

# **Langvarandi veikindi innan fjölskyldunnar**

Séð frá sjónarhorni langvarandi veiks barns og systkinis þess

Ingveldur Marion Hannesdóttir

**Lokaverkefni til BA-gráðu í mannfræði**

**Félagsvísindasvið**



**HÁSKÓLI ÍSLANDS**



# **Langvarandi veikindi innan fjölskyldunnar**

Séð frá sjónarhorni langvarandi veiks barns og systkinis þess

Ingveldur Marion Hannesdóttir

Lokaverkefni til B-A gráðu í mannfræði

Leiðbeinandi: Jónína Einarsdóttir

Félags- og mannvísindasvið

Félagsvísindasvið Háskóla Íslands

Febrúar 2015

Ritgerð þessi er til lokaverkefni til B-A gráðu í mannfræði og er óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi réttihafa.

© Ingveldur Marion Hannesdóttir 2015

Reykjavík, Ísland 2015

## Efnisyfirlit

<b>1. Inngangur</b> .....	<b>7</b>
<b>2. Rannsóknir á börnum</b> .....	<b>9</b>
2.1 Börn sem viðfang rannsókna.....	9
a) Mannfræði.....	9
b) Barnafræðin .....	11
c) Sálfræði.....	12
2.2 Rannsóknaraðferðir .....	14
a) Ethnógráfía.....	14
b) Aðrar aðferðir .....	15
c) Sálfræðiaðferðir .....	16
<b>3 Langvarandi veik börn</b> .....	<b>19</b>
3.1 Rannsóknir mannfræðinga .....	21
3.2 Eðli veikindanna.....	24
3.3 Viðhorf langvarandi veikra barna .....	26
a) Almennt.....	26
b) Viðhorf til dauðans .....	28
<b>4 Systkini langverandi veikra barna</b> .....	<b>30</b>
4.1 Frásagnir.....	31
4.2 Umhverfi .....	32
4.3 Þjónusta.....	34
<b>5 Lokaorð</b> .....	<b>35</b>
<b>Heimildarskrá</b> .....	<b>37</b>

## Útdráttur

Rannsóknir þar sem börn hafa komið við sögu hafa aukist með tilkomu femínismans. Þó hafa vísindamenn haft áhuga á börnum í um hundrað ár og bæði gert rannsóknir á börnum og með þeim. Rannsóknir á börnum eftir 1970 hafa sýnt fram á að börn eru virkir þátttakendur og gerendur í lífinu og hafa sínar skoðanir og álit á því sem viðkemur eigin lífi.

Markmið þessara ritsmíðar er að skoða hlutverk mannfræðinnar í barnarannsóknnum, með áherslu á langvarandi veik börn og systkini þeirra. Skoðaðar voru rannsóknir mannfræðinga og annarra fræðimanna á barnarannsóknnum, senustu ára og þróunina sem hefur átt sér stað. Áhugavert væri að gera mannfræðirannsókn um langvarandi veik börn og systkini þeirra, í samstarfi við hjúkrunarfræðinga og sálfræðinga.

## 1. Inngangur

Upp úr 1970 urðu þáttaskil í mannfræði, en þá tóku að spretta upp nýjar stefnur og kenningar, ekki síst femínisminn. Með femínismanum opnaðist heimur, sem átti eftir að rannsaka miklu meira en áður hafði verið gert, sem sé heimur kvenna og barna (Montgomery, 2005). Fyrir 1970 voru ekki gerðar margar rannsóknir á konum og börnum, hvað þá rannsóknir á langvarandi veikum börnum og/eða systkinum þeirra. Eftir árið 1970 urðu afgerandi þáttaskil í mannfræði að þessu leyti. Þá hófust fyrir alvöru rannsóknir á langvarandi veikum börnum og áhrifum þess að vera langvarandi veikur, ásamt reynslu þessara barna. Eins voru börn sem voru við dauðans dyr, vegna langvinnra veikinda rannsökuð með þau sjálf í forgrunni (Bluebond – Langner, 1978). Greinum og bókum um langvarandi veik börn fjölgaði og sama gildi um nýjar rannsóknir. Tekið var að rannsaka langvarandi veik börn, bæði þau sem fæðast með fæðingargalla og hin, sem greinast á barnsaldri, til dæmis með krabbamein. Beitt var bæði hóprannsóknnum og samanburðarannsóknnum. Jafnframt var tekið að skoða reynslu og fleira sem tengdist langvarandi veikum börnum og fjölskyldum þeirra (Bluebond-Langner, 1996).

Rannsóknir á systkinum langvarandi veikra barna voru ekki gerðar fyrr en á seinasta hluta 20. aldar. Á undanföllum árum hafa komið út bækur og greinar um afleiðingar þess, að eiga langvarandi veikt systkini. Þar er reynt að skyggjast inn í líf þeirra barna, sem eiga langvarandi veikt systkini (Bette., Watson og Amess, 2006; Seligman, 1987). Fræðimenn öfluðu stóraukinnar þekkingar um afleiðingar þess að eiga veikt systkini. Á grundvelli þessara rannsókna hafa komið út nokkrar sjálfshjálparbækur fyrir systkini langvarandi veikra barna og fjölskyldur þeirra, þar sem reynt er að gera því skil, hvaða spurningar geta brunnið á vörum systkinisins (Hamas og McCaffrey, 2007; Holmsen og Ulseth, 1988). Reynslusögur annarra barna í sömu sporum geta orðið til mikillar hjálpar. Eins geta þessar bækur verið mjög hentugar til að leiðbeina foreldrum til að svara heilbrigða barninu, þegar það telur sig þurfa að spyrja um sjúkdóminn, eða annarra spurninga um langveika systkinið (Hamas og McCaffrey, 2007).

Tengsl barna við foreldra sína myndast mjög snemma og rannsóknir sýna að börn mynda þessi tengsl á fyrstu árum ævi sinnar. Ef barn hefur verið einkabarn í ákveðinn tíma þegar annað barn fæðist, verða óhjákvæmlega breytingar í lífi einkabarnsins (Dunn og Kendrick, 1982). Börn sem eignast nýtt systkini geta orðið afbrýðissöm í fyrstu, enda fylgir því mikil breyting að eignast nýtt systkini. Athyglin, sem barnið hefur notið, minnkar og skiptist á milli systkinanna (Klein, 2002). Þegar systkini verður svo veikt eða fæðist veikt

verður fjölskyldumynstrið öðruvísi en í fjölskyldu þar sem aðeins heilbrigð börn eru (Di Gallo, 2003). Heilbrigða systkinið getur þurft að breyta hlutverki sínu innan fjölskyldunnar og aðlaga það nýjum aðstæðum. Það þarf jafnvel að gerast einn þeirra, sem hjálpar langvarandi veika barninu í daglegu lífi. Heilbrigða systkinið getur þannig þurft að skilgreina sjálft sig upp á nýtt eftir að veikindin koma upp.

Ástæða fyrir þessu vali á ritgerðarefni er sú, að ég er sjálf langvarandi veik og hef verið frá fæðingu. Ég á þrjár systur, sem hafa mismunandi reynslu af því að eiga mig sem systur. Líf mitt hefur mótað þær frá barnsaldri og gerir enn. Systur mínar eru nú allar fullorðnar konur og flestar búnar að stofna eigið heimili. Engu að síður hefur sameiginleg fortíð okkar mótað þær að umtalsverðu leyti. Mjög misjafnt er hvernig veikindi mín hafa mótað þær. Sumar hafa einkum neikvæða lífsreynslu en aðrar öllu fremur jákvæða. Allar geta þær þó nefnt bæði jákvæða og neikvæða reynslu af því eiga systur sem er langvarandi veik. Mig langaði sjálfa að skyggjast inn í heim systkina langvarandi veikra barna og skoða hvaða afleiðingar það getur haft á heilbrigðu systkinin, reynslu þeirra og viðhorf. Þessi heimur er nefnilega mjög fjarri mínum eigin skilningi, þar eð ég hef alltaf verið hinum megin borðsins.

Markmið þessarar ritgerðar er að skoða áhrif þess á börn, að eiga langvarandi veikt systkini og hvernig rannsóknir á börnum hafa bætt þekkingu hinna fullorðnu á heimi langveikra barna og systkina þeirra. Ritgerðin hefst á almennri umfjöllun um rannsóknir á börnum á grundvelli mismunandi fræðasviða, svo sem mannfræði og sálfræði. Jafnframt verður litið til annarra barnarannsókna sem hafa verið gerðar á seinustu árum. Skoðaðar verða eldri og nýrri rannsóknaraðferðir sem fræðimenn hafa beitt í tímans rás. Því næst verða skoðaðar rannsóknir á langvarandi veikum börnum og systkinum þeirra.



## 2. Rannsóknir á börnum

Til eru margar rannsóknir þar sem börn lýsa skoðun sinni og viðhorfum til umhverfis síns, allt frá því á 19. öld og til nútímans (Montgomery, 2009). Rannsóknir sem gerðar hafa verið á börnum eru mjög víðtækar og taka ýmist til viðhorfs þeirra til líðandi stundar eða til málefna, sem almennt varða börn. Bæði er horft á þau sem gerendur ( *e. actors*) í sínu eigin lífi og frá sjónarhóli annarra, sem tengjast þeim. Barnarannsóknir hafa þróast í átt að því, sem nefnt hefur verið að gefa börnum rödd (James, 2007). Fyrstu rannsóknir sem gerðar voru á börnum, voru unnar frá sjónarhorni annarra en þeirra sjálfra, enda var í fyrstu talið að börn væru ekki gerendur í lífi sínu heldur aðeins þátttakendur (Montgomery, 2009). Þetta sjónarhorn átti eftir að breytast og í þessum kafla verður stuttlega skoðuð saga nokkurra fræðigreina til að gefa dálitla vísbendingu um upphaf rannsókna á börnum. Jafnframt verður litið á þær aðferðir sem síðan hafa þróast við rannsóknir á börnum.

### 2.1 Börn sem viðfang rannsókna

#### a) Mannfræði

Couser (2005) bendir á að upphaf mannfræðinnar sem fræðigreinar megi rekja til athugana á framandlegum menningarsvæðum. Það sem ekki féll að vestrænum hugmyndum taldist framandlegt. En þótt mannfræðingar skoðuðu fyrst í stað einkum hið framandlega tóku nokkrir mannfræðingar snemma að gera rannsóknir á börnum. Meðal þeirra var Margaret Mead sem skoðaði ungt fólk á Samóa eyjum (LeVine, 2007). Margaret Mead var sá mannfræðingur, sem fyrstur skoðaði börn og gerði þau að aðalefni rannsóknar sinnar árið 1925. Rannsókn Mead á Samóa eyjum markaði því tímamót í rannsóknum á börnum (Hart, 2006).

Á sama tíma og Mead gerir rannsókn sína á Samóa eyjum varð annar merkur atburður, sem varðar börn. Þá var dreginn upp fyrstu drög af fyrsta alþjóðlega samningnum um verndun barna, sem markaði ákveðin tímamót í umhyggju og verndun barna (Hart, 2006).

Samningurinn nefnist í dag *Barnasáttmáli Sameinuðurríkjanna* og var það kona að nafni Jedd sem átti frumkvæðið að því að sáttmálinn yrði gerður og undirritaður. Til að öll börn mundu njóta sömu réttinda óháð hvar þau væru í heiminum. Meginmunurinn á þessum tveim konum var sá, að Mead vildi rannsaka börn, tilvist þeirra og hugarheim, en Jedd lagði áherslu á að bjarga börnum og veita þeim réttindi til þess að lifa mannsæmandi lífi án tillitis til landamæra.

Aðrir mannfræðingar sem rannsökuðu börn og barnæsku á fyrri hluta 20. aldarinnar voru Edward Sapir, Ruth Benedict og Bronslo Malinowski (LeVine, 2007). Bronslo

Malinowski gerði rannsókn á ungu fólki rétt eins og Mead en þó voru rannsóknir hans ekki jafn sértækar. Mead einskorðaði rannsóknir sínar við ungt fólk: Þau tvö teljast þó með fyrstu mannfræðingum sem rannsökuðu börn sem gerendur, en ekki aðeins þátttakendur. Mead og Malinowski voru þannig frumkvöðlar í rannsóknum á börnum á fyrri hluta 20. aldar og drógu fram sjónarhorn, skoðanir og viðhorf barnanna sjálfra með því að láta þau lýsa sínum eigin heimi (Hart, 2006; LeVine 2007). Eftir að femínisminn kom til sögunnar fjölgaði rannsóknum á konum og börnum (sem þá töldust þöglir hópar innan samfélagsins) og rannsóknirnar tóku í auknum mæli mið af eigin umhverfi þeirra (Montgomery, 2009).

Áður en femínisminn kom til sögunnar voru karlmenn í miklum meirihluta rannsækenda, og einnig í meirihluta þeirra, sem skrifuðu bækur og greinar um konur og börn. Þetta þótti mörgum konum ekki við hæfi, þar eð þær töldu, að konur væru sjálfar ekki síður hæfar til að rannsaka konur og börn og jafnvel betri vegna kynhlutverks þeirra (Moore, 2000). Eftir að femínisminn varð að fræðasviði innan vísindanna varð algengara að konur ynnu rannsóknir í fjarrænum menningarheimum. Þær rannsökuðu konur frá sjónarhorni kvenna í stað karlmannna, sem áður unnu slíkar rannsóknir. Þessari viðhorfsbreytingu fylgdu auknar rannsóknir á börnum, tilveru þeirra og lífsháttum.

Mannfræðingar gerðu fjölda rannsókna á börnum á seinni hluta 20. aldar og í byrjun þeirrar 21. (Bluebond-Langner, 1978, 1996; Montgomery, 2009). Má þar nefna Iona og Peter Opie, sem hafa framkvæmt nokkrar rannsóknir á börnum á leiksskólaaldri og athugað leiki og málnotkun frá sjónarhóli barnanna sjálfra (Hardman, 1978). Börn mynda tengsl við önnur börn, tala sín á milli og leika sér á sinn hátt. Þessi tengsl eru verulega ólík hegðunarmynstri fullorðinna og í samskiptum barnanna myndast því töluvert annars konar heimur, þar sem börnin eru gerendur. Samskipti barna geta þannig orðið verulega frábrugðin ímynd fullorðinna af þeim. Einnig hafa verið gerðar rannsóknir á börnum út frá öðrum sjónarhornum og í öllum heimshornum, allt frá börnum á Íslandi til barna á Indlandi (Montgomery, 2009; Jónína Einarsdóttir, 2005; Todd, 2009). Rannsóknir mannfræðinnar á börnum hafa nokkuð stöðugt færst í aukana og verið unnar frá mismunandi sjónarhornum (Montgomery, 2009).

Börn eru bæði áhugaverð og misjöfn og það hefur vakið forvitni vísindamanna á fjölmörgum sviðum. Mannfræði er ein þeirra fræðigreina, sem líta börn sem áhugavert rannsóknarefni. Börn hafa skoðanir á því sem skiptir þau máli eða viðkemur þeim. Dæmi um þetta eru föt og tíska (Pole, 2007), en einnig veikindi þeirra sjálfra, eða langvarandi veikindi systkina (Bluebond – Langner, 1978,1996). Rannsóknum á börnum á sviði mannfræði hefur því fjölgað og fjölbreytni aukist. Umfram allt hefur þó verið lögð æ aukin áhersla á sjónarhorn barnanna sjálfra ásamt því sem álit og skoðunum barnanna hefur verið gert hærra undir höfði (Warming, 2011).

## **b) Barnafræðin**

Rannsóknir í barnafræðum hafa verið mjög víðtækar. Segja má að allt sem viðkemur rannsóknum á börnum, megi telja til barnafræði. Gildir þá einu hvort rannsóknirnar eru gerðar frá sjónarhóli mannfræðinnar (Montgomery, 2009), barnafræðinnar (Jóhanna Einarsdóttir, 2006), eða annarra vísindagreina. Hér verður litið yfir rannsóknir á börnum almennt.

Barnasáttmáli Sameinuðu Þjóðanna hefur frá 1989, lagt stoð undir þá skilgreiningu að börn séu ekki aðeins þátttakendur í lífinu eða því umhverfi sem þau búa við, heldur hafi einnig gerendahæfni (Dockett, Jóhanna Einarsdóttir og Perry, 2012). Gerendahæfnin hefur fengið aukið vægi þegar verið er að rannsaka börn, umhverfi þeirra og líf. Rödd barnsins sjálfs heyrir nú mun oftar en áður.

Jóhanna Einarsdóttir (2006, 2011, 2012, 2013) hefur birt greinar um börn á leiksskólaaldri og í yngri bekkjum grunnskóla. Þar fá börn að segja sína skoðun á ákveðnum málefnum, sem snúa að menntun þeirra. Jóhanna Einarsdóttir fjallar um siðferðileg álitæfni, sem upp geta komið við rannsóknir á börnum. Rannsóknir á börnum eru öðruvísi en rannsóknir á fullorðnum. Fyrir börnum þarf að skýra á þeirra eigin máli, bæði rannsóknina sjálfa og markmið hennar og hafa þarf í huga, að börn hafa minni skilningsþroska en fullorðnir (Jóhanna Einarsdóttir, 2006). Jóhanna Einarsdóttir hefur í rannsóknum sínum notast við ethnógrafíu-aðferð mannfræðinnar, þar sem lögð er áhersla á að börn séu virkir þátttakendur í rannsókninni og fá jafnframt að segja sína skoðun og álit.

Árið 2006 birtist grein eftir Jóhönnu Einarsdóttir í *Rannsóknir í Félagsvísindum VII* um þær aðferðir sem notaðar voru við rannsóknina á viðhorfum leiksskólabarna. Rannsóknin var gerð í leiksskólum í Reykjavík. Í greininni fjallar Jóhanna Einarsdóttir mest um þau álitamál sem upp geta komið vegna ungs aldurs barnanna. Þar sem börnin í rannsókninni voru undir lögaldri, koma upp siðferðisspurningar, sem ekki þyrfti að gefa sérstakan gaum ef um væri að ræða fullorðna einstaklinga. Þegar rannsókn er gerð á börnum, og þá sérstaklega ungum börnum, þarf að huga að því, að barnið skilji það sem fram fer, og að spurningar og orðalag henti barninu. Börnin í þessari rannsókn voru 2-6 ára og því þurfti að gæta þess sérstaklega, að börnin skildu það sem fram fór. Nauðsynlegt er einnig að upplýsa börnin reglulega um ástæðu rannsóknarinnar og gefa þeim þann kost að hætta þátttöku í rannsókninni þegar þau vilja (Dockett, Jóhanna Einarsdóttir og Perry, 2012).

Jóhanna Einarsdóttir (2011) hefur lagt mikla áherslu á rannsóknir á leiksskólagöngu íslenskra barna, bæði út frá börnum sem eru í leiksskóla þegar rannsóknin fer fram (Jóhanna Einarsdóttir, 2006) og börnum í fyrsta bekk í grunnskóla (Jóhanna Einarsdóttir, 2011). Í rannsókn Jóhönnu Einarsdóttir frá árinu 2011 er skoðað viðhorf barna til leiksskóla síns eftir

að þau höfðu útskrifast þaðan og voru komin í grunnskóla. Sjónarmiðum barna hefur á undanförunum tveimur áratugum verið veitt aukin athygli og nýrri kenningar og hugmyndir um félagslega mótun barnæskunnar hafa fest sig í sessi í rannsóknum. Samkvæmt nógildandi kenningum og hugmyndafræði, eru börn nú talin sjálfstæð og hafa sín eigin viðhorf og skoðanir gagnvart eigin lífi.

Helsta gagnrýnin á barnarannsóknir hefur beinst að því valdaójafnvægi, sem sumir telja að ríki í barnarannsóknum. Þar sem rannsakandinn er svo stórum mun eldri en barnið, getur skapast sú hætta, að barnið vilji þóknast rannsakandanum (Christensen og James, 2000; Jóhanna Einarsdóttir, 2006). Höfundur þessarar ritsmíðar telur þó, að slíkt valdaójafnvægi geti myndast við hverskyns rannsóknir, hvort heldur í hlut eiga börn eða fullorðnir. Rannsóknaraðferðir hafa líka breyst á löngum tíma og undanfarna áratugi hafa rannsóknir verið unnar með það að markmiði, að gera börn sýnilegri í rannsóknum á grundvelli þeirra eigin gerendahæfni (Bluebond – Langner, 1978, 1996).

Lengi framan af voru rannsóknir á börnum gerðar frá sjónarhorni aðstandenda barnanna og lýstu þá hegðun og líðan barna frá sjónarhorni aðstandenda, en ekki barnanna sjálfra (Christensen og James, 2000). Með tilkomu nýrrar hugmyndafræði og kenninga hafa aðferðirnar breyst og áherslan flust af sjónarhóli foreldra/aðstandenda. Þess í stað er nú tekið mark á eigin reynslu barna, viðhorfum þeirra og skoðunum.

### **c) Sálfræði**

Eins og innan annarra fræðigreina, hafa rannsóknir á börnum frá sjónarhóli sálfræðinnar þróast með tilkomu nýrra kenninga og niðurstæðna úr rannsóknum sem framkvæmdar voru á fyrrihluta 20. aldar. Á sviði sálfræðinnar hafa starfað fræðimenn, sem aðrar greinar hafa stuðst við, þegar gerðar eru rannsóknir, bæði á börnum og fullorðnum. Freudískar kenningar (Sherwin- White, 2007), og þroskakenningar Piagets (Schroeder, 1992) hafa verið notaðar í rannsóknum sálfræðinnar, ásamt öðrum kenningum, svo sem tengslamyndunnarkenningu John Bowlbys (Madigan., Moran., Schuengel., og fl., 2007).

Sigmund Freud taldi, að til þess að skilja fullorðna einstaklinga, þyrfti að skoða barnæsku þeirra. Freud taldi, eins og niðurstöður síðari rannsókna hafa raunar sýnt, að ákveðin áföll eða umhverfi í barnæsku geti haft veruleg áhrif á barnið, þegar það þroskast en áhrifin geta verið andleg og því haft áhrif á hegðun og atferli einstaklingsins (Bowlby, 1988). Freud skoðaði tengsl systkina og atferli, og eins skoðaði hann sífjaspell innan barnafjölskyldna. Freud skoðaði áhrif þess að missa systkin og komst að þeirri niðurstöðu, að

það gæti skipt máli varðandi hegðun og andlega líðan, hvar barn er í systkinaröðinni (Sherwin-White, 2007).

Meðal fyrstu barnarannsókna á sviði sálfræði, var rannsókn Jean Piaget á þroska, allt frá bernsku og til fullorðinsaldurs. Í kjölfarið setti Jean Piaget fram stígbundna þroskakenningu um fjögurra stiga vitsmunalegan þroska. Hann taldi að allt fólk gengi í gegnum þessi fjögur þroskastig, frá fæðingu til fullorðinsára, og á hverju stigi mætti tilgreina ákveðinn vitsmunalegan þroska, sem barnið ætti að hafa náð (Schroeder, 1992).

Þroskakenninng Piaget hefur verið mikið notuð í rannsóknum bæði innan sálfræði og annarra vísindagreina. Þroskarannsóknir sem gerðar voru á vestrænum börnum, voru síðan oft notaðar sem viðmið varðandi börn á öðrum menningarsvæðum (Meehan, 2011) og öll börn þannig sett undir sama hatt. Kenningin gefur vísindamönnum ákveðna hugmynd um, hvar barn er stítt í vitsmunalegum þroska og veitir fræðimönnum þannig vissan stuðning við rannsóknir á börnum. Á grundvelli þessarar kenningar er hægt að ákvarða hvar barnið er stítt í þroska og rannsaka þannig hvert einstakt barn á viðeigandi hátt (Schroeder, 1992).

John Bowlby rannsakaði tengslamyndun hjá apaungum annars vegar og börnum hins vegar (Durbin og Bowlby, 2014). Niðurstaða rannsóknarinnar varð sú, að tengslamyndun ungabarna skipti gríðalega miklu máli fyrir andlegan þroska barnsins. Munurinn á tengslum við móður, sem veitir afkvæmi sínu hlýju og móður sem ekki gerir það, er mikill og hefur gríðaleg áhrif á barnið. Niðurstöður sýna að ef ungabarnið fær hlýju og ást frá móðirinni, verður andlegur þroski barnsins jákvæðari, en raunin yrði, ef móðirin gæfi ekki frá sér hlýju og ást (Bowlby, 1988). Rannsókn Bowlby (1988) á tengslum barna við móður sína, hefur sýnt fram á, að það skiptir miklu máli fyrir börn að hafa tengingu við móður, föður eða annan einstakling, sem gefur af sér hlýju og ást í uppeldinu og að þetta hefur veruleg áhrif á fullorðinsárin. Að apaungunum í rannsókn Bowlbys verður vikið að síðar.

Meðal annarra rannsókna, sem sálfræðingar hafa gert á börnum, eru rannsóknir á líðan barna og hegðun eftir alvarleg áföll, rannsóknir á hegðun barna sem eiga fíkla að foreldrum (Niccols., Milligan., Smith., og fl, 2012), rannsóknir á kvíðatitilfinningu barna (Schreier og Heinrichs, 2010) og fleiri rannsóknir á hegðun barna útfrá andlegu sjónarhorni. Sálfræðingar skoða og rannsaka börn á grundvelli andlegrar líðanar og atferlis. M.ö.o. rannsaka þeir hegðun einstaklinga og greina hana. Rannsóknir sálfræðinga má segja að nái yfir mjög vítt svið og nýjar kenningar koma fram reglulega, en kollsteypa þó ekki endilega eldri kenningum.

## 2.2 Rannsóknaraðferðir

### a) Ethnógrafía

Við mannfræðirannsóknir haf mannfræðingar lagt mikla áherslu á eigindlega rannsóknaraðferð, sem kallast ethnógrafía, hvort heldur um ræðir rannsóknir á fullorðnum einstaklingum eða börnum (Neuman, 2011). Þetta rannsóknarsnið mannfræðinga, ethnógrafían, hefur verið notað allt frá því að mannfræðin steig sín fyrstu skref sem sjálfstæð fræðigrein og sumir telja að ethnógrafían hafi verið notuð fyrir. Hin hefðbundna ethnógrafía var framan af mest notuð af vestrænum fræðimönnum við rannsóknir í öðrum heimshlutum, rannsóknir sem beindust að ýmsu, sem stakk í stúf við vestrænar hefðir (Couser, 2005). Þetta breyttist er líða fór á tuttugustu öldina, enda kom í ljós að hið framandlega getur leynst mjög nálægt rannsakandanum (Montgomery, 2009).

Sem rannsóknaraðferð byggist Ethnógrafía í grófum dráttum á því að rannsakandinn fer á vettvang og skoðar tilvist fólks frá sjónarhóli gerendanna (*e.actors*) sjálfra, en ekki eigin sjónarhóli, þó svo að skoðanir og álit rannsakandans komi óhjákvæmilega fram á einhvern hátt í vettvangsrannsókninni (Littlewood, 2000). Sem dæmi um vettvangsrannsóknir, þar sem ethnógrafíu var beitt og oft er vitnað til, má nefna vettvangsrannsókn Branslow Malinowski á Tróbríanda eyjum, þar sem hann rannsakaði umhverfi, fólk og atferli (Malinowski, 1932), og vettvangsrannsókn Margaret Mead, þegar hún skoðaði ungdóm í Pólýnesíu og gerði samanburðarannsókn á ungmennum þar annars vegar og í Bandaríkjum og Evrópu hins vegar. Enn í dag er hægt að rannsaka nánast allt sem tengist tilteknu samfélagi með ethnógrafískri vettvangsrannsókn (Hart, 2006). Þegar mannfræðingur hefur rannsókn þarf hann að byrja á að finna sér viðfangsefni og stað til að rannsaka, hvort heldur rannsóknina á að gera erlendis eða á heimaslóðum.

Ethnógrafísk nálgun hefur gagnast mannfræðingum vel í rannsóknum, en með því að beita þessari aðferð, fær mannfræðingurinn beint í æð, það sem rannsóknarhópurinn aðhefst og getur reynt að túlka það frá sjónarhóli einstaklinga í hópnum. Mannfræðingurinn dvelur hjá fólkinu og tekur jafnvel þátt í því sem verið er að gera hverju sinni (Neuman, 2011). Þegar mannfræðingurinn hefur kynnt sér viðfangsefnið næginlega, t.d. þorp, sem orðið hefur fyrir valinu, opnast ný sjónarhorn, sem hægt er að rannsaka. En tilgangur hinnar ethnógrafísku rannsóknaraðferðar er einmitt sá, að komast að kjarna samfélagsins. Að vera með innan samfélags eða menningarheims veitir mannfræðingnum meiri upplýsingar, en þegar notaðar eru megindlegar aðferðir.

Lýsandi dæmi um notkun er ethnógrafíu er rannsókn Bluebond-Langner frá 1978. Niðurstöður rannsóknarinnar birtust í bókinni *Private World of Dying Children*. Í rannsókninni skoðar Bluebond-Langner heim deyjandi, krabbameinssjúkra barna. Börnin eru aðalpersónurnar og gerð er grein fyrir, viðhorfi þeirra, skoðunum og aðstæður. Tekin eru viðtöl við börnin og foreldra þeirra og frásagnirnar hafa yfir sér mjög tilfinningaríkan blæ. Ýmsa atburði fær rannsakandinn einnig að sjá og heyra frá fyrstu hendi, meðan á dvölinni á krabbameinsdeildinni stendur. Bluebond – Langner kynnist líka börnunum og þeim sem standa þeim næst. Til marks um nánd höfundarins má nefna frásögn af því þegar hann les fyrir veikt Með þessu verður rannsakandinn beinn þátttakandi í rannsókninni og lífi barnanna barn (Bluebond – Langner, 1978. Bls. 128).

Af þessu má vera ljóst að ethnógrafían er afar gagnlegt verkfæri til mannfræðirannsókna. Miklar upplýsingar fást þegar rannsakandinn setur sjálfan sig inn mitt í umhverfi rannsóknarefnisins. Þetta skapar rannsókninni ákveðna persónulega nánd og veitir rannsakandanum meiri innsýn inn í það umhverfi, sem hann eða hún er að rannsaka.

## **b) Aðrar aðferðir**

Rannsóknir innan annarra barnafræða eru svipaðar. Notaðar eru bæði eigindlegar og meginlegar aðferðir. Barnafræði er afar víðtækt svið og hér verður einkum litið á aðferðir Jóhönnu Einarsdóttur og rannsóknir hennar, sem falla undir svið uppeldisfræðinnar. Þó verður stuttlega vikið að rannsóknaraðferðum, sem beitt er við barnarannsóknir innan annarra fræðigreina.

Rannsóknaraðferðum Jóhönnu Einarsdóttir (2006, 2011) svipar til rannsóknaraðferða mannfræðinnar. Í rannsókn sinni frá árinu 2006 kemst hún að þeirri niðurstöðu að aðferð mannfræðinnar ethnógrafían sé heppileg rannsóknaraðferð, þegar rannsaka á börn. Jóhanna Einarsdóttir notaði viðtöl í rannsókninni, en viðtöl við börn eru verulega frábrugðin viðtölum við fullorðna og ekki verður hjá því komist að nota óhefðbundnar aðferðir til að ná fram þekkingu þeirra. Fullorðna má spyrja beint og gera ráð fyrir ákveðnu svari, en það getur tekið talsverðan tíma að fá svör frá börnum og þolinmæði er því mikilvæg dyggð í samhenginu. Börn geta valsað úr einu efni í annað og það getur tekið tíma að ná fram svari við hinni raunverulegu spurningu rannsakandans Viðtölin sem Jóhanna Einarsdóttir tók, voru bæði einkaviðtöl og hópviðtöl.

Teikningar telur Jóhanna Einarsdóttir líka vera mikilvægar. Börn geta átt auðveldara með að tjá sig í teikningu en töluðu máli og myndin getur því oft sýnt líðan barnsins og viðhorfs þess til tiltekins málefns (Jóhanna Einarsdóttir, 2011). Teikningar sjálfar geta gefið

rannsakandanum upplýsingar, jafnframt því sem færi gefst til að spjalla við börnin um teikningarnar. Mörg börn leggja líka áherslu á að teikna og vanda sig við það (Kinnuen og Jóhanna Einarsdóttir, 2013). Börnin geta jafnóðum gefið góðar upplýsingar um það sem verið er að teikna og hægt er að skrásetja þær upplýsingar meðan barnið teiknar. Að skrifa vettvangsnótur jafnharðan meðan rannsóknin stendur, getur komið sér vel og auðveldar til muna að rifja upp það, sem fram fór með börnunum. Jóhanna Einarsdóttir notaði líka stafræna myndavél og leyfði börnunum sjálfum að taka myndir af því sem þeim fannst mikilvægt í leiksskóla sínum. Spurningakönnun var líka lögð fyrir börnin en þó í formi leiks. Notað var spurningaspil, með mismunandi litum og formum, sem tengdust skólastarfinu og gátu gefið viðhorf barnanna til kynna.

Í þeim rannsóknum Jóhönnu Einarsdóttir (2006, 2011) sem hér eru nefndar, var notast við þá aðferð, að börnin tjái skoðanir sínar og viðhorf gagnvart leiksskóladvöl sinni. Notaðar voru tilteknar aðferðir til að fá börnin til að tjá sig og greina sjálf frá viðhorfum sínum. Börnin voru spurð spurninga, sem þau gátu bæði skilið og svarað. Spurningar þurfa að vera beinar og jafnframt þarf að taka tillit til þroskastigsins. Börn geta verið mjög fljót að skipta um umræðuefni og þau halda síður einbeitingu en fullorðnir. Þess þarf jafnframt að gæta, að börnin geti svarað spurningunum og að þau svari með sínum eigin orðum.

Barnasáttmáli Sameinuðu þjóðanna hefur reynst mikil lyftistöng varðandi margísleg réttindi barna. Þetta gildir einnig um það viðhorf, að þau teljist félagslegir þátttakendur með eigin viðhorf og skoðanir á umhverfi sínu og daglegu lífi (Dockett, Jóhanna Einarsdóttir og Perry, 2012).

### **c) Sálfræðiaðferðir**

Rannsóknaraðferðir sálfræðinga hafa lengst af tengst kenningum á sviði greinarinnar. Þær byggjast fyrst og fremst á að skoða sálarlíf barna og hegðun þeirra. Sálfræðingar nota bæði eigindlegar og megingdlegar rannsóknaraðferðir (Elmes., Kantowitz og Roger III, 2006). Fyrir kemur að báðar rannsóknaraðferðirnar séu notaðar samhliða. Þegar sálfræðingar hófu að rannsaka börn voru notaðar aðferðir og kenningar þeirra fræðimanna sem lögðu undirstöður að vísindagreininni svo sem Freuds, Piagets og Bowlbys, sem allir settu fram ákveðin sjónarhorn og kenningar. Hér verður gerð stuttlega grein fyrir aðferðum þessara þriggja fræðimanna, ásamt því að víkja almennt þeim aðferðum sem sálfræðingar nýta sér á okkar dögum.

Rannsóknaraðferðir Sigmunds Freuds voru eigindlegar, en Freud notaði mikið sálgreiningu. Aðferðin byggist á viðtölum við einstaklinga, samtalsmeðferð og dáleiðslu



(Tallis, 1996). Sálgreining er tengd nafni Freuds órjúfandi böndum, en hann taldi atferli manna stjórnast meðal annars af ómeðvituðum öflum, sem hann nefndi hvatir og dulvitund. Freud tók viðtöl við börn og taldi að skrýtið atferli tengdist inn í vitund þeirra. Freud skipti hinu andlega sjálfi í nokkur stig, eða andlega þætti. Freud taldi líka að æskan mótaði einstaklinginn og væri eitthvað athugavert við atferli á fullorðinsaldri, mætti líklegast tengja það við barnæskuna (Shaver og Mikulincer, 2005). Aðferðir Freuds eru enn notaðar, ekki síst samtalsmeðferð, en hún getur einmitt orðið börnum til mikillar hjálpar, þegar upp koma sálræn vandamál (Tallis, 1996).

Rannsóknaraðferðir Piagets voru eigindlegar. Piaget setti fram þroskakeninguna (Littlewood, 2000). Samkvæmt þroskakeningunni stýrir aldur vitsmunalegum þroska barna og svipaði rannsóknaraðferðum hans nokkuð til hinnar ethnógrafísku aðferðar. Piaget tók þó ekki þátt í því sem gerðist, heldur leit á sig sem áhorfanda og skrásetjara. Piaget skoðaði þroska barna og setti fram þá kenningu að á tilteknum aldri hefði barn náð tilteknu stigi í vitsmunaproska. Aðferðin sem hann beitti í rannsóknum sínum, fólst í því að spyrja spurninga og var svörunum ætlað að gefa til kynna, hvaða stigi vitsmunaproska barnið hefði náð. Skipta má rannsóknaraðferðinni í fimm skref: að fylgjast með, klínísk, munnleg viðtöl, þátttökuathugun og klínísk viðtöl, og loks athugun og klínísk viðtöl. Þessi skref notaði Piaget í rannsóknum sínum. Með klínísku viðtali við börnin komst Piaget að því, að börn nota táknrænt tungumál og atferli, þegar þau tala eða svara spurningum og því þarf að tala við börnin á þeirra eigin forsendum og miða við þroska þeirra. Þá getur þurft að aðlaga spurninguna þannig að börnin skilji hana betur (Pramling, 2006). Þroskarannsóknir eru enn stundaðar af sálfræðingum og hafa önnur vísindasvið einnig stuðst við þessa kenningu og beitt aðferðafræði hennar.

Aðferð Bowlbys til að rannsaka tengslakenninguna var tvíþætt og skal nú vikið að henni. Til þess að sannreyna tengslakenninguna, rannsakaði Bowlby apaunga til að sjá hvort tengslapörfin væri jafn inngróin dýrum og mönnum (Durbin og Bowlby, 2014). Niðurstaða hans varð sú að apaungarnir hefðu alveg sömu þörf fyrir móður sína og ungabörn. Í rannsókn sinni á apaungunum notaði Bowlby tvenns konar staðgöngumæður fyrir apaungana, harðar og mjúkar brúður (Vicedo, 2011). Í ljós kom að apaungarnir sóttu mun fremur í mjúku brúðuna en þá hörðu. Meðal rannsóknaraðferða, sem notaðar hafa verið í samhengi við tengslamyndunarkenninguna, má nefna, að nokkrar mæður voru fengnar til að fara inn í herbergi með börn sín og skilja þau þar eftir. Athugað var hvaða áhrif þetta hefði á barnið, sem skilið var eftir í herberginu: hvernig brást barnið við? fór það að gráta eða leika sér Og hvaða ályktanir mátti draga af þessu varðandi tengslin milli barns og móður? (Winfried,

2013). Í rannsóknum sem þessari var einkum fylgst með. Þannig var þetta þátttökuathugun vísindamanna sem aðeins horfðu á, en tóku þó stundum einnig viðtöl við foreldra.

Tengslamyndunarkenningin hefur verið reynd með samanburðarrannsóknum í ýmsum löndum. Þær rannsóknaaðferðir sem sálfræðingar beita helst nú til dags eru meginlegar aðferðir, þar sem stuðst er við tölfræði við úrlausn rannsókna (Moore, McCabe, og Craig, 2009).

### 3 Langvarandi veik börn

Langvarandi veik börn hafa verið athuguð frá mannfræðilegu sjónarhorni seinustu áratugi og hafa rannsóknir beinst bæði að börnum, sem fæðast langvarandi veik og þeim sem greinast síðar á barnsaldri. Langvarandi veikindi verið margvísleg. Sum börn fæðast t.d. með hjartagalla, en önnur greinast með krabbamein í kringum grunnskólaaldur og þurfa þá tveggja eða fleiri ára í meðferð og tíðar spítalaheimsóknir (Bluebond – Langner, 1978). Langvarandi veikindi eru þannig afar misjöfn og fjölmargir sjúkdómar geta lagst á börn. Það má heldur ekki gleymast, að börn eru misjöfn og bregðast við sjúkdómum sínum með mismunandi hætti. Sum börn taka veikindum sínum af kjarki og eljusemi, en önnur fyllast ótta og geta þá þróað sálræna kvilla, sem gert geta veikindin enn erfiðari viðfangs, bæði fyrir þau sjálf og þá sem annast þau (Bluebond – Langner og Korbin, 2007).

Þegar von er á barni, flæða margvíslegar tilfinningar um hug verðandi foreldra (Kew, 2001). Gangi meðgangan vel, búast foreldrar almennt við því, að barnið verði heilbrigt, en það getur brugðist. Meðganga getur sem best gengið að óskum, en veikindi eða fötlun koma svo skyndilega í ljós þegar barnið fæðist, eða er orðið nokkurra daga eða jafnvel mánaða gamalt.

Kew (2001) talar um þrenns konar ferli sem kalla megi ósjálfráð verðandi foreldrum. Fyrst ber að nefna, að verðandi foreldrar búast við heilbrigðu barni og ímynda sér oft framtíð þess næstu níu mánuði, meðan á meðgöngu stendur. Verðandi foreldrar vilja að barnið verði „venjulegt“ barn. Verðandi foreldrar óska sér líka oft hins „fullkomna“, sem í þessu tilviki merkir að barnið sem er að myndast í maga móðurinnar sé heilbrigt. Feður líta gjarnan á heilbrigt barn sem staðfestingu á frjósemi sinni, en mæðrum finnst að meðgangan geri þær heilar sem konur og staðfesti að þær séu í góðu líkamlegu og andlegu jafnvægi. Í þriðja lagi er nefnt, að foreldrar leitist við að koma genum sínum áfram og mörgum verði því hugsað til arfgengra sjúkdóma, sem þekktir eru í ættinni Talið er að verðandi feður hugsu meira um genatengda sjúkdóma en mæður og þegar von er á barni, fyllast foreldrar ákveðnu stolti, en úr því getur dregið, ef vitað er um arfgenga sjúkdóma í fjölskyldunni.

Þegar von er á barni gætir yfirleitt tilhlökkunar hjá hinum verðandi foreldrum, nema til komi vitneskja um galla í fóstroinu, en slík vitneskja getur valdið foreldrunum áfalli (Sharpe og Rossiter, 2002). Að eignast langvarandi veikt barn, verður til þess að fjölskyldan þarf að skilgreina sig og hlutverk hvers fjölskyldumeðlims upp á nýtt. Það sem annars hefði orðið eðlilegt uppeldi og uppvöxtur barns verður öðruvísi vegna veikinda barnsins (Hames og McCaffrey, 2007). Fjölskyldan verður öll fyrir áhrifum þess, að hafa veikt barn innan sinna

vebanda og fjölskyldumeðlimir geta þurft að endurskilgreina hlutverk sitt innan fjölskyldunnar (Sharpe og Rossiter, 2002; Coyne, 1997). Rannsóknir hafa sýnt, að langvarandi veik börn eru líklegri til þess en heilbrigð börn að þróa geðræna kvilla vegna líkamlegra sjúkdóma. Má þar helst nefna kvíða og þunglyndi (Sharpe og Rossiter, 2002).

Þegar barn fæðist með sjúkdóm eða frávik af einhverju tagi, eða ef slíkt greinist seinna á barnsaldri, verður það óhjákvæmilega mikið áfall fyrir foreldra og nánustu aðstandendur (Erla Kolbrun Svavarsdóttir og Anna Olafia Sigurdardóttir, 2006). Foreldrar sem eignast barn með fæðingargalla, eða ef sjúkdómur greinist seinna, fara í gegnum ákveðið tilfinningarferli. Í grein Kew (2001), eru nefnd sjö stig, sem svipar til þess, sem gerist ef nákominn ástvinur deyr. Þessi stig eru áfall, afneitun, sorg, kvíði, hræðsla, samviskubit og skömm. Röðin þarf þó ekki að vera þessi, heldur geta einkennin birst í hvaða röð sem er. Á því virðist engin regla. Allir foreldrar, sem eignast barn, sem er ekki heilbriggt í nútíma skilningi, þurfa að yfirstíga þessar tilfinningar og gera sem best úr aðstæðum sínum og fjölskyldunnar. Mannfræðin er ein þeirra vísindagreina, þar sem tilfinningar foreldra, sem eignast veikt barn koma til athugunar. Hér á Íslandi hefur mannfræðingurinn Jónína Einarsdóttir (2005) rannsakað fyrirbura með áherslu á viðbrögð foreldra við slíkar aðstæður. Það sem einkum skapar þessari rannsókn Jónínu Einarsdóttir sérstöðu, er áhersla hennar á umhverfi barnsins og foreldranna. Fram kemur í grein Jónínu Einarsdóttur að foreldrum fannst fæðing barnsins erfið. Áhyggjur eftir fæðinguna voru miklar, en breyttust smám saman í tilhlökkun þegar barnið fór að braggast. Ákveðið ferli fer af stað eftir að fyrirburi kemur í heiminn og um þetta ferli er einmitt fjallað í greininni. Markmið foreldranna er allan tímann skýrt: Stefnt er á heimkomu barnsins, jafnvel þó að í fyrstu sé alls ekki vitað hvort barnið komi nokkurn tíma heim. Börn, sem fæðast fyrir tímann geta glímt við margvíslega vandamál, en Ísland er í hópi þeirra landa, þar sem flestir fyrirburar komast á legg. Í því sambandi skiptir þó verulegu máli hvaða sjúkdómar hrjá fyrirburann við fæðingu.

Rannsóknir á langverandi veikum börnum eru frekar ungt viðfangsefni, en engu að síður hafa fræðimenn þegar rannsakað langvarandi veik börn í mjög víðum skilningi, sem og áhrif þess að vera langvarandi veikur og áhrif veikindanna á aðstandendur (Batte., Watson., og Amess, 2006; Erla Kolbrun Svavarsdóttir og Anna Olafia Sigurdardóttir, 2006). Niðurstöður rannsókna á langvarandi veikindum barna, þar sem börn eru sjálf látin segja frá viðhorfum sínum og skoðunum hafa birst á undanföllum árum og farið fjölgandi. Enn þarf þó að rannsaka betur langvarandi veikindi með tilliti til fjölskyldunnar, annarra aðstandenda og heilbrigðisstarfsfólks (Jónína Einarsdóttir, 2005; Kew, 2001; Di Gallo, 2003).

Langvarandi veikindi hafa mikil áhrif á barnið sjálft, en sum langvarandi veik börn þurfa að lifa með veikindi sín til frambúðar, svo sem börn sem fæðast með slímsegjusjúkdóminn (e. Cystic fibrosis) (Bluebond-Langner, 1996) og Down-heilkennið, en það stafar af litningagalla og hefur víðtæk áhrif á barnið, bæði líkamlega og andlega. Önnur börn fæðast heilbrigð, en veikjast síðar, t.d. af krabbameini, sem reyndar hefur náð að þróast nokkuð áður en það er greint. Reyndar lækna flest börn af krabbameini, en vert er að taka fram að sum krabbamein er ekki hægt að lækna, heldur aðeins halda niðri í ákveðinn tíma. Í næsta kafla verður þetta skoðað frá menningarlegu og líffræðilegu sjónarhorni.

### **3.1 Rannsóknir mannfræðinga**

Langvarandi veikir og fatlaðir eiga fullt erindi sem viðfangsefni rannsókna á sviði mannfræði og rannsóknarsnið hennar, etnógráfían, hentar einkar vel til slíkra rannsókna. Rannsóknir mannfræðinga geta veitt heilbrigðisstarfsfólki góða innsýn í viðhorf og skoðanir barna og aðstandenda á sjúkrahúsi (Littlewood, 2000). Eins geta hjúkrunarfræðingar notað aðferð mannfræðinga við öflun gagna um börn, sem þeir annast. Ethnógráfía hentar vel til að öðlast aukna þekkingu á öðru fólki, afla upplýsinga og miðla þeim áfram.

Mannfræðingar lögðu áður ekki mikla áherslu á rannsóknir á ungabörnum (Gottlieb, 2000). Margaret Mead komst að því, að rannsóknir á ungabörnum byggðust á kenningum Freuds um þroska barna. Rannsóknir á ungabörnum hafa þó vakið meiri áhuga mannfræðinga á seinustu áratugum, en áður var. Einkum hafa rannsóknir á ungabörnum fólgt í viðtölum við foreldra eða þann, sem sinnir barninu. Áherslan er þar með á sjónarhorn foreldra eða forráðamanna og annarra sem tengjast barninu beint og þá miðað við umhverfi þeirra og þroska (Jónína Einarsdóttir, 2005). Mannfræðingum hefur ekki fundist spennandi að rannsaka ungabörn, og gæti það verið vegna þess að þau geta ekki beinlínis verið gerendur (e. actors) í vettvangsrannsókn og því ekki unnt að rannsaka ungabörn frá sjónarhóli þeirra sjálfra heldur þarf að fá upplýsingar í gegnum foreldra og forráðamenn. En þegar börn eru farin að ganga og tala, kemur gerendahæfni þeirra í ljós og þau verða gerendur í sínu eigin lífi, sem jafnframt er ekki lengur eins nátengt foreldrunum og áður var. Á hinn bóginn taka börn nú að tengjast öðrum börnum og verða einnig að því leyti áhugaverðari varðandi mannfræðilegar rannsóknir (Montgomery, 2009).

Eitt af því sem skoðað hefur verið, er heimur heyrnalausar, sem er töluvert frábrugðinn hinum heyrandi heimi, til að mynda líta heyrnalausir á táknmál sem sitt fyrsta mál og þar með móðurmál. Þetta skapar heyrnalausum sérstöðu og gerir þá frábrugðna heildinni, en rannsóknir mannfræðinga lúta einmitt að því frábrugðna (Couser, 2005). Mannfræðingar

skoða vissulega einnig hið venjulega hjá manningum og því fjalla alls ekki allar rannsóknir mannfræðinga um það sem er óvenjulegt í fari eða umhverfi mannsins. Mannfræðingar skoða líka áhrif menningar á fötlun og langvarandi veikindi, ásamt því hvernig tiltekið menningarsamfélag samþykkir fötlun og langvarandi veikindi (Hershenson, 2000).

Mannfræðingar hafa á seinustu áratugum gefið út bækur og greinar varðandi fötlun og langvarandi veikindi og það ástand, sem myndast innan fjölskyldu þar sem langvarandi veikindi barns hafa áhrif (Bluebond-Langner, 1978; Jónína Einarsdóttir, 2005; Montgomery, 2009). James I. Charlton gaf út bók sem nefnist *Nothing about us without us* (1998), sem var meðal fyrstu bóka um fötlun og langvarandi veikindi. Efnistöð í bókinni má bæði heimfæra undir mannfræði og fötlunarfræði, enda fjallar bókin um reynslu fatlaðra einstaklinga á fjölþjóðavísu. Bókin er einnig meðal þeirra fyrstu, þar sem fatlaðir fá að tjá sig sjálfir og eru þannig beinlínis sýnilegir í textanum. Rannsóknir á fötluðum og langvarandi veikum fór fjölgandi eftir að einstaklingar innan þessara hópa tóku að krefjast mannréttinda og frelsis til þess að vera þeir sjálfir og stofnaðir voru sjálfshjálpar- og góðgerðasamtök með þessi markmið að leiðarljósi. Baráttuhópar fyrir langvarandi veikt og fatlað fólk komu einnig fram á sjónarsviðið í tengslum við femínismann, eða í kringum 1970 (World Health Organization, 2011).

Mannfræðingar hafa gert ýmsar rannsóknir varðandi langvarandi veikindi. Jónína Einarsdóttir (2005) rannsakaði fyrirbura og fjölskyldur þeirra á Íslandi, Bluebond-Langner (1978) gerði rannsókn á börnum með krabbamein. Bluebond-Langner (1978) tók viðtöl við foreldra og börn á krabbameinsdeild og var það meðal fyrstu rannsókna sem gerðar voru á börnum með krabbamein á grundvelli skoðana þeirra og viðhorfa. Þótt börnin séu gerendur í rannsókninni er líka talað við foreldra og starfsfólk á deildinni. Bluebond-Langner tók sjálf viðtölin við börnin og komst að því, að börn finna á sér ýmislegt í sambandi við veikindi sín, þótt fullorðna fólkið segi þeim ekki frá. Börnin reyndust líka skilja margt, sem tengdist veikindum þeirra sjálfra og annarra barna á deildinni.

Bluebond-Langner (1996) vann líka rannsókn á systkinum barna með Slímsegjujúkdóminn (e. Cystic fibrosis) og umhverfi þeirra. Systkinin vilja ræða um hugsanir sínar og tilfinningar því að þeim finnst þau vera einangruð, án þess að fá sjálf neinu ráðið um þá einangrun (Di Gallo, 2003; Bluebond-Langner, 1996). Rannsóknir á systkinum barna með langvinna sjúkdóma hafa sýnt, að þau eru ekkert öðruvísi en börn sem aðeins eiga heilbrigð systkini. Það skiptir börn almennt máli er að fá að vera með og taka þátt og það er einnig það sem skiptir máli hjá systkinum langvarandi veikra barna. Í grein Littlewood (2000) skýrir hún frá því hvernig börn hafa verið rannsökuð í tímans rás, á grundvelli

líffræðilegra ástæðna á borð við barnadauða, og hvernig hjúkrun barna er frábrugðin hjúkrun fullorðinna, en greinin tekur mið af hjúkrun barna.

Barnarannsóknir eru frekar ungt svið, þar með taldar rannsóknir á börnum, sem annaðhvort eru veik eða hafa önnur frávík. Þó hafa rannsóknir á langvarandi veikum börnum aukist seinustu ár. Rannsóknir Bluebond-Langner (1978, 1996), eru þær barnarannsóknir mannfræðinga, sem helst ber að nefna, enda var Bluebond-Langner meðal þeirra fyrstu til að vinna erfiðar rannsóknir, svo sem að skoða tilveru deyjandi barna og aðstandenda þeirra, svo og tilveru systkina langvarandi veikra barna. Mannfræðingar hafa skoðað hvernig hjúkrun barna er frábrugðin hjúkrun fullorðinna (Littlewood, 2000), en á þessu tvennu reyndist mikill munur. Hjúkrun barna er miklu viðkvæmari og stærri í sniðum en í hjúkrun fullorðinna. Börn eiga sér aðstandendur (foreldra, forráðamenn), sem eiga að bera hag þeirra fyrir brjósti, þar sem þau geta ekki tekið ákvarðanir sjálf en fullorðinn einstaklingur getur tekið ákvarðanir sjálfur, nema helst ef um er að ræða skertan líkamlegan eða andlegann þroska. Heilbrigðisstarfsfólk talar við forráðamenn barnsins en ekki barnið sjálft og er því hlíft við ákveðnum upplýsingum varðandi sjúkdóm sinn (Bluebond-Langner, 1978).

Rannsóknir félagsvísindamanna á langvarandi veikum börnum seinustu áratugi hafa sýnt að veikindin, hafa víðtæk áhrif á börnin, aðstandendur þeirra og umhverfi. Tilvera þeirra er í grundvallaratriðum frábrugðin því sem væri, ef barnið væri heilbriggt. Mikilsverðasta þekkingin sem fengist hefur, er sú að börn vita meira en það sem foreldrar og heilbrigðisstarfsfólk segja þeim, og átta sig einnig á fjölmörgu sem þeim er ekki sagt beint (Bluebond – Langner, 1978). Börn eru mjög fljót að átta sig á veruleika sínum, þau skilja ástæðuna fyrir því að talað sé hljótt um ástand þeirra og þau virðast líka fyrir sitt leyti vilja vernda fólk í nánasta umhverfi sínu, svo sem foreldra, nánustu aðstandendur og heilbrigðisstarfsfólk. Barnið segir því ekki neitt og sýnir þannig alveg sömu verndarþörf og tillitsemi og aðrir sýna því. Þannig kemur upp sú sérkennilega staða, að þótt allir viti nokkurn veginn allt um veikindin, eru þau ekki rædd.

Svo virðist sem börn geri sér ljóst hvert stefnir. Þau þekkja muninn á því að vera með krabbamein og að vera heilbrigð og þau skynja líka óttann sem fylgir veikindunum. Börn virðast þannig hafa fullan skilning á aðstæðum sínum og rannsóknir hafa raunar sýnt það á mjög afgerandi hátt. Börn sem eru langvarandi veik, hafa verið rannsökuð með það í huga að fá fram viðhorf og skoðanir þeirra sjálfra, í stíl við aðrar barnarannsóknir á síðustu áratugum. Helsti munurinn felst í aðstæðum barnanna, en veik börn reynast hafa sjálfstæð viðhorf og skoðanir á aðstæðum sínum, rétt eins og heilbrigð börn. Mikil leynd hefur reynst fylgja

langvarandi veikindum barna og sumar fjölskyldur reyna í lengstu lög að halda í það persónulega, sem einkennir fjölskylduna (Di Gallo, 2003).

Rannsóknir á langvarandi veikindum barna hafa líka snúist um það, hverjum augum samfélagið lítur þau börn, sem eru langvarandi veik, ásamt því hvernig þau gætu átt eftir að koma samfélaginu til góða, ekki síst þau börn sem fæðast langverandi veik og lítið er hægt að gera fyrir. Þó svo að viðhorf til fatlaðra og langvarandi veikra hafi tekið breytingum, er enn margt sem erfitt virðist að ræða (Di Gallo, 2003). Mörgu er vissulega verið að reyna að breyta, bæði með lagasetningu og forvörnum. Góðgerðasamtök, sem liðsinna langvarandi veikum börnum, hafa síðustu áratugi barist fyrir réttindum barna til að geta lifað sem eðlilegustu lífi miðað við ástand og heilsu. Sú barátta er bæði háð innan landamæra einstakra ríkja og á alþjóðavísu og nær einnig til þess að breyta þeim viðhorfum og fordómum, sem hafa verið ríkjandi í garð einstalinga með einhvers konar frávik, hvort sem þau eru líffræðileg eða andleg (Charlton, 1998). Kona að nafni Joan Ablon stuðlaði að miklum framförum í mannfræði og í fötlunarfræðum. Þótt verk hennar teljist á sviði líffræðilegrar mannfræði, eru rannsóknir hennar á ákveðnum gerðum fatlana mjög áhugaverðar.

Ablon ræðir um fordóma í garð frávíka innan menningarsamfélagsins, en hún hefur helgað sig starfi á þágu þeirra sem stríða við fötlun eða annars konar frávik (Shuttleworth og Kasnitz, 2004). Höfundur þessarar ritsmíðar fann ekki meðal verka hennar rannsóknir, sem beindust sérstaklega að börnum, en ljóst er að rannsóknir hennar eru mikils metnar, enda var Joan Ablon meðal hinna fyrstu til að leggja grunn að rannsóknum á fötluðum og fólki með einhver annars konar frávik.

### **3.2 Eðli veikindanna**

Í bók sinni ræðir Kew (2001) um væntingar fólks til að eignast heilbrigt barn og þær tilfinningar, sem upp koma hjá foreldrum, þegar í ljós kemur að barnið er langvarandi veikt, ásamt breyttum aðstæðum foreldra og nánustu fjölskyldumeðlima. Börn, sem fæðast veik, byrja legu sína yfirleitt á vökudeild spítalans, þar sem þau fæðast. Heilbrigðisstarfsfólk sinnir barninu en foreldrar eru oftast nær einvörðungu áhorfendur (Hall, 2005). Einstaka sinnum fá foreldrar að sinna barninu, en þá aðeins að litlu leyti. Þegar börnin stækka og komast á almenna deild öðlast foreldrar mun stærra hlutverk og finna betur til tilgangs síns varðandi ummönnum barnsins, en meðan það lá á vökudeild.

Þegar barn hefur verið heilbrigt og lifað venjuleg lífi, áður en það greinist með langvinnan sjúkdóm, hefur greiningin streituáhrif bæði á barnið sjálft og fjölskylduna í heild. Umfangsmiklar breytingar verða þannig óhjákvæmilega á lífi fjölskyldunnar, þegar veikindin



koma í ljós, alveg óháð því hvort barnið fæðist veikt eða veikist síðar (Bluebond-Langner, 1978). Miklar breytingar fylgja í kjölfar krabbameinsgreiningar barns. Við taka strangar meðferðir og innlagnir, sem fjölskyldan hefur aldrei þurft að glíma við áður. Strax við greiningu kemur upp ótti við það, sem á eftir að gerast, og óstöðuleika gætir í fjölskyldulífinu. Þegar foreldrar fá að vita meira um ástand barnsins og hvers kyns krabbameinið er, dregur nokkuð úr streitunni sem upp kom við greininguna. Barnið sjálft getur orðið fyrir andlegu áfalli, farið í afneitun og neitað að trúa greiningunni. Það reynir þá að lifa í þeirri trú að ekkert sé að (Erla Kolbrun Svavarsdóttir og Anna Olafía Sigurdardóttir, 2006).

Langvarandi veik börn, hvort sem þau fæðast langvarandi veik eða greinast síðar, hafa tilhneigingu til að lifa í tveimur heimum (Eiser, 1997). Í öðrum þessara heima eru þau veik og sá heimur einkennist af veikindum, meðferðum og spítalainnlögnum ásamt öðru, sem veikindunum tilheyrir. Í hinum veruleikanum er það ekki síst skólinn, sem börnin geta haldið í og skilgreint sem hið venjulega. Þar geta þau verið venjuleg á meðal jafnaldra sinna. Skólinn getur því gegnt veigamiklu hlutverki hjá langvarandi veikum börnum. Þar geta þau myndað tengsl við jafnaldra og aðra sem standa utan hins daglega lífs innan fjölskyldunnar og þess hluta tilverunnar þar sem heilbrigðisstarfsfólk kemur við sögu. Þetta gerir barninu gott. Langvarandi veik börn þurfa eins og önnur börn, að eiga félagsleg tengsl við aðra. Slík tengsl geta hjálpað barninu að öðlast von og eygja tilgang meðan á veikindunum stendur.

Talsverður munur er á því að fæðast langvarandi veikur og veikjast síðar. Þegar barn fæðist langvarandi veikt, eru það foreldrar og eldri systkini ásamt nánnum ættingjum sem finna fyrir þeim breytingum sem veikindunum fylgja (Bluebond – Langner, 1978, 1996; Seligman, 1987; Di Gallo, 2003). Breytingarnar á lífi fjölskyldna í þessum aðstæðum eru oft bæði félagslegar og tilfinningalegar. Fjölskyldulífið breytist oft mjög verulega (Bluebond-Langner, 1996). Barn sem fæðist veikt eða greinist á allra fyrstu æviárunum, man ekki eftir neinu venjulega lífi, heldur aðeins því lífi og þeim raunum sem veikindunum fylgja. Ef sjúkdómurinn er svo langvarandi að hann fylgir barninu til frambúðar, verða veikindin hluti af lífinu og eðlilegt ástand, þar eð barnið man ekki eftir neinu öðru. En þótt sjúkdómur eða frávik sé meðfætt, getur það engu að síður haft veruleg áhrif á barnið þegar það eldist, einkum tilfinningalegs eðlis. Sem dæmi má nefna leiða yfir að missa af mikilvægum tímamótum eða afmæli hjá vinkonu eða vini (Kew, 2001). Meðal tilfinninga, sem geta komið upp eru reiði, hræðsla og uppgjöf (Erla Kolbrun Svavarsdóttir og Anna Olafía Sigurdardóttir, 2006). Þessa getur orðið vart á tilteknum aldurskeiðum, rétt eins og hjá börnum sem greinst hafa eftir að hafa lifað heilbrigðu lífi og af þeim sökum þurft að ganga í gegnum tilfinningar á borð við afneitun. Meginmunurinn á því að greinast við fæðingu, eða seinna á barnsaldri, er fólgin í

því, að barn sem fæðist langvarandi veikt, hefur ekkert annað til samanburðar, en barn sem man eftir heilbrigðri tilveru fram að veikindum sínum getur borið þetta tvennt saman. Mörkin geta þó orðið dálítið óljós, allt eftir þroska barnsins þegar sjúkdómurinn greinist. Barn sem greinist tiltölulega snemma, hefur þannig óljósar minningar um heilbrigt líf, eða jafnvel engar, og er þá í svipuðum sporum og barn sem greinist strax við fæðingu.

### 3.3 Viðhorf langvarandi veikra barna

#### a) Almenn

Viðhorf langvarandi veikra barna til veikinda sinna eru mismunandi og einstaklingsbundin. Festum eða öllum er það þó sameiginlegt, að hafa næman skilning á mörgu því, sem gerist í kringum þau. Börnin takast líka á við svipaðar tilfinningar, en ekki endilega í sömu röð (Bluebond – Langner, 1978). Sjúkdómsgreiningin sjálf á þátt í að móta viðhorf barnanna ásamt aldri og uppeldi og vissulega fleiru, en þessir þættir virðast hafa mest áhrif. Uppeldi barna skiptir miklu máli varðandi það, hvernig þau höndla aðstæður sínar. Það er talsvert mismunandi, hvernig þau taka veikindum sínum og samræma þau við önnur atriði tilverunnar. Í þessum kafla verður vikið að nokkrum börnum, sem eiga við langvinn veikindi að stríða. Annars vegar verður greint frá viðhorfum barnanna sjálfra, en hins vegar fjallað stuttlega um veikindin og aðstæður barnanna almennt.

Gerð var rannsókn á börnum sem fengu iliostrómíu vegna sjúkdóma í meltingarfærum (Nicholas., Swan., Gerstle og fl. 2008). Iliostrómía er aðeins notuð í neyð, þegar meltingarfærin eru orðin slæm og þá yfirleitt í stuttann tíma. Þó getur komið fyrir að fólk þurfi að búa við iliostrómíu ævilangt. Rannsóknin var gerð í Kanada og fram kom, að börnin sem fengu iliostrómíu fundu fyrir því, að foreldrar þeirra vernduðu þau meira en ella. Ástæðan var sú, að foreldrarnir höfðu áhyggjur af því, hvernig börnin tækju því að þurfa að ganga með poka á maganum og eyðileggja þannig staðalímynd sína. Einnig tengdust því áhyggjur, að þurfa að ganga í gegnum breytingu, sem þessa á unglingsárum, þegar einmitt líkamleg ímynd skiptir hvað mestu máli. Nicholas., Swan., Gerstle og fl. (2008) tóku viðtal við ungling sem tók þátt í rannsókninni og skal hér vitnað í þetta viðtal. Viðhorf unglingsins, sem fengið hafði poka á magann er mjög lýsandi og því verður aðeins tekið eitt dæmi.

„Foreldrar mínir voru alltaf í mér. Mitt ráð til unglunga sem fara í gegnum svona aðgerð, er að búast við því að foreldri eða foreldrar verði alltaf í þér meira en þeir eru venjulega, vegna þess að þeir munu gera það. Og fyrir mitt leyti... þroskaðist mamma úr því... Ég held að mamma mín hafi bara verið mjög, mjög áhyggjufull um mig til að byrja með, og hvort ég væri tilbúin í að vera með stómíu á maganum. Yrði ég

í lagi. Yrði ég áfram veik, vegna þess að ég var mjög veik áður en ég fékk ilióstómíu. Eftir að mamma sá hvernig ég höndlaði þessa breytingu, þá varð allt, allt í lagi, unglíngurinn getur höndlað þetta. Ég þarf ekki að hjálpa unglíngnum meira.“

Að fá stómíu er ekki auðvelt. Eftir aðgerðina er kominn poki sem tekur við hægðum eða þvagi útvortis og það tekur alla sem gangast undir slíka aðgerð nokkurn tíma að aðlagast. Þessi aðgerð er þó ekki gerð nema í neyð. Hún er þannig síðasta úrræðið og veldur því, að einstaklingar, sem fá stómíu verða í aðra röndina fegnir því, að draga muni úr einkennum undirliggjandi meltingar- eða þvagsjúkdóms eftir tilkomu stómíunnar. Margir sem fá stómíu (sem í daglegu tali nefnist stómi), eru búnir að ganga í gegnum miklar kvalir og veikindi sem verulega dregur úr eftir aðgerðina. Börn eiga mörg hver auðvelt með að aðlagast breytingum og það gildir líka um börn sem fá stómíu. Börn hafa furðu góðan skilning á aðstæðum sínum og reyna sitt besta að vera raunsæ. Bæði skilningur á aðstæðum og aðlögunarhæfni eru þó einstaklingsbundin fyrirbrigði og börn eru mjög misjöfn að eðli og upplagi, eins og áður hefur komið fram (Bluebond – Langner, 1978).

Víkjum nú að öðru dæmi um langvarandi veikindi unglings. Dæmið lýsir ágætlega viðhorfum, breytingum og hindrunum sem koma upp á veikindatímabilinu. Stúlka að nafni Frances greindist með krabbamein sextán ára að aldri og fór í krabbameinsmeðferð í kjölfarið. Hún missti hárið og var mikið á spítala (Di Gallo, 2003). Þar sem hún greindist á kynþroskaskeiðinu, þá hættu blæðingar að koma, og annað sem hægt er að tengja við kynþroskann, vegna þess hve lyfjameðferðin var sterk. Séu stúlkur láttnar gangast undir slíka meðferð á kynþroskaskeiði eða fljótlega upp úr því, glatast frjósemin, þær hafa ekki á klæðum og geta ekki eignast börn. Það sem Frances þótti verst var að missa hárið meðan á meðferðinni stóð ásamt því að missa af því að komast á kynþroskaskeiðið, Frances greinir frá því, að hún hafi orðið afbrýðissöm út í systur sína og reynt að lifa í gegnum hana, meðan hún var í meðferð við krabbameininu, en vitnað verður í systurina í systkinahluta ritgerðinnar. Frances nefnir líka það „tabú“ sem fylgir slíkum veikindum og segir að þessum kafla fjölskyldusögunnar sé í raun ennþá haldið leyndum og hann ekki mikið ræddur í fjölskyldunni, þótt hún sé nú alheilbrigð.

Eins og sjá má af dæmunum sem hér hafa verið rakin, er mjög misjafnt hvernig börn takast á við veikindi sín. Þó verður að segjast að börn virðast almennt mjög dugleg og hugrökk, þegar kemur að veikindunum, og viðbrögð þeirra einkennast oft af atorku og eljusemi.

## b) Viðhorf til dauðans

Ekki er óalgengt að alvarlegir sjúkdómar reynist að lokum banvænir. Það gildir jafnt um börn, sem aðra. Hér verður nú vikið að viðhorfum barna til dauðans og þeirra hugmynda sem börn gera sér um að deyja. Sjónum verður beint að langvarandi veikum börnum, sem eru við dauðans dyr af völdum krabbameins (Bluebond-Langner, 1978). Þegar börn eru orðin mjög veik, eru þau oftast nær á spítala. Rannsóknir hafa verið gerðar á börnum með krabbamein og í líknandi meðferð. Það getur verið erfitt að tala við börn um dauðann. Hugmyndir barna um dauðann mótast af aldri og reynslu barnsins. Þannig hafa fimm ára börn ekki sömu hugmyndir um dauðann og þrettán ára börn (Lonetto, 1980). Reynsla barna hefur líka mjög mikil áhrif á hugmyndir þeirra um dauðann. Miklu máli getur skipt hvort einhver nákominn barninu hefur dáið, eða hvort barnið hefur aldrei misst neinn nákominn. Slík reynsla mótar hugmyndir barna um dauðann. Til að öðlast meiri þekkingu á vitneskju barna um dauðann, er hægt að ræða um hann við þau. Sumir fræðimenn, sem stunda rannsóknir á þessu sviði, hafa beðið börn að teikna einhvern, sem hefur dáið. Einnig hefur verið reynt að ræða um guð og hugmyndir barna um guð og himnaríki.

Börn sem eru komin á grunnskólaaldur hafa meiri skilning á því sem er að gerast í kringum sig, og vita meira en þau gefa upp. Í bókinni *Private world of Dying Children* (1978) segir Bluebond-Langner frá vettvangsrannsókn, sem hún gerði á deild fyrir krabbameinsveik börn. Þar kom skýrt fram að börn, sem áttu skammt eftir, áttuðu sig á því að þau væru að deyja. Þau töluðu líka um önnur börn sem dóu á deildinni. Bluebond-Langner ræddi við börnin um veikindi þeirra og líðan og í ljós kom, að þau börn sem voru að deyja vissu vel af því, en vildu halda því leyndu fyrir foreldrum sínum af ótta við vanlíðan foreldranna ef þeir vissu af hinum yfirvofandi dauðdaga. Vissan um dauðann varð þannig einskonar feluleikur, þar eð allir sem í hlut áttu, vissu ofur vel hvað í vændum var.

Raunsæ vitneskja barna um yfirvofandi dauðdaga er vel þekkt, eins og sjá má hér að framan. Börn nota gjarnan einhvers konar táknrænt tungumál til að tjá sig á erfiðum tímum, svo sem þegar barnið er komið á líknandi meðferð og dauðinn nálgast (Kübler-Ross, 1985). Sum börn skrifa ljóð, sögur og halda jafnvel dagbækur til að veita tilfinningum sínum útrás. Önnur börn teikna eða tala um dauðann. Börn hafa því greinilega meiri þekkingu á dauðanum en fullorðnir gera sér grein fyrir. Börn eru líka næm fyrir umhverfi sínu og skilja og túlka tilfinningar þeirra, sem umgangast þau (Bluebond – Langner, 1978). Til eru dæmi þess, að börn séu að deyja, en virðast draga það á langinn þangað til að foreldrar eru á staðnum eða þau eru sjálf tilbúin.

Langvarandi veik börn, sem eru að deyja, eiga rétt á upplýsingum um horfur sínar og meðferð. Mikilvægt er að talað sé við barnið og foreldra í sameiningu, ef barnið er nógu gamalt og foreldrar treysta sér í viðtal til að upplýsa barnið um líknandi meðferð og svara öllum þeim spurningum sem kunna að brenna á barninu (Horridge, 2001). Viðtalið getur gert bæði barninu og foreldrum þess gott, því auk foreldranna eru þar eru viðstaddir helstu ummönnunaraðilar barnsins og þar getur barnið fengið svör við þeim spurningum sem það hefur fram að færa. Þó eru margir foreldrar, sem ekki treysta sér í slíkt viðtal. Foreldrar telja oft að ekki eigi að hræða börnin að óþörfu og verndun barns og umhyggja eigi að vera í fyrirrúmi (Bluebond – Langner, 1978).

Líknandi meðferð er erfið viðfangs þótt fullorðnir eigi í hlut og enn erfiðara er að horfa upp á barn deyja. Sumir foreldrar eru hiklaust þeirrar skoðunar að börn eigi ekki að vita of mikið, vegna þess að vitneskjan geti myndað kvíða, hræðslu og sorg hjá barninu. Þessir foreldrar reyna að halda slíkum upplýsingu frá barninu og vilja þess í stað reyna að gera hinstu lífdaga barnsins sem þægilegasta og besta. Þeir foreldrar, sem veita börnunum upplýsingar um meðferðina og veikindin, reynast þó alls ekki sjá eftir því, að hafa sagt börnunum hreinskilnislega frá (Davies., Tawee., Ulrika., og fl, 2005). Börn hafa sýnt það bæði í rannsóknum og almennt, að þau skilja vel muninn á lífi og dauða og rannsókn Margaret Mead sýndi fram á að börnin, sem hún rannsakaði að þessu leyti, höfðu fullan skilning á muninum á því að vera lifandi eða dáinn (Ryan, 2008).

## 4 Systkini langverandi veikra barna

Rannsóknir á systkinum langvarandi veikra barna hafa aukist seinustu áratugi. Fyrstu niðurstöður rannsókna á systkinum langvarandi veikra barna komu út árið 1986 (Michael og Lansdown, 1986). Rannsóknirnar fjölluðu að mestu um áhrif þess að eiga langvarandi veikt systkini og afleiðingar þess á líf heilbrigðu barnanna (Bette, Watson og Amess, 2006; Seligman, 1987). Rannsóknir sem gerðar hafa verið, hafa sýnt að langvarandi veikindi geta haft mjög afgerandi áhrif á heilbrigða systkinið (Bette, Watson og Amess, 2006). Systkini mynda tengsl sín á milli snemma á barnsaldri og hafa áhrif hvert á annað í uppeldinu og innan fjölskyldunnar (Hames og McCaffrey, 2007).

Það fer eftir aldri og þroska heilbrigða barnsins, sjúkdómi systkinisins og fjölskyldumynstrinu, hvernig heilbrigða systkinið tekst á við það, að eiga langvarandi veikt systkini (Bette, Watson og Amess, 2006). Ef heilbrigða barnið er ungt, eru minni líkur á að það hafi þroska til að skilja sjúkdómsgreiningu og líf langvarandi veika systkinisins, auk þess sem upplýsingum um veikindin er oft haldið frá heilbrigða barninu. Þegar heilbrigða barnið þroskast og dafnar eykst upplýsingagjöf nokkuð, en foreldrar virðast þó ekki mjög upplýsingasinnaðir og stundum er ákveðnum upplýsingum haldið markvisst frá heilbrigða barninu (Seligman, 1987). Rannsóknir hafa sýnt, að foreldrar reyna að vernda heilbrigða barnið með þessum aðferðum. Með tímanum áttar heilbrigða barnið sig þó sjálf á því, hvort langvarandi veika systkinið er mikið eða lítið veikt og öðlast einnig að öðru leyti aukinn skilning á sjúkdómum.

Rannsóknir á systkinum langvarandi veikra barna hafa sýnt, að það getur bæði haft jákvæð og neikvæð áhrif að eiga langvarandi veikt systkini. Meðal neikvæðra áhrifa má nefna, að fyrir kemur að heilbrigða systkinið eigi í fremur á hættu að fá geðræna kvilla en börn sem eiga ekki langvarandi veik systkini (Sharpe og Rossiter, 2002). Aðrar rannsóknir benda til, að það geti líka verið jákvætt að eiga langvarandi veikt systkini. Slíkar aðstæður geta leitt til að börn þroski fremur eiginleika á borð við samúð, og að þeim veitist auðveldara að setja sig í spor annarra. Sum systkini langvarandi veikra barna geta einnig sýnt af sér almennt meiri ábyrgð, vegna þess að þau hafa þurft að hjálpa við ummönnun yngri systkina sinna eða hafa beinlínis sjálf sinnt um langvarandi veik systkini sín. Systkini langvarandi veikra barna bæla oft niður eigin tilfinningar, vegna þess að þeim finnst foreldrarnir hafa nóg með að hugsa um veika systkinið og vilja ekki íþyngja þeim frekar. Þau segja því síður frá tilfinningum sínum gagnvart foreldrunum, sem aftur getur valdið því, að þeim finnst þau vera útundan (Holmsen og Ulseth, 1988). Stundum virðist ástandið batna ef nýtt barn fæðist. Þá virðist togstreita minnka og síðar myndast tengsl við nýja systkinið, en slík tengsl geta orðið heilbrigða systkininu til hjálpar.

## 4.1 Frásagnir

Viðhorf systkina langvarandi veikra barna er misjöfn, eðli málsins samkvæmt, enda getur reynslan af því að eiga langvarandi veikt systkini verið ærið mismunandi. Hér verður litið á dæmi um systkini langverandi veikra barna og viðhorf þeirra skoðuð stuttlega.

Laurie á tvö systkini sem stríða við langvarandi veikindi. Bróðir hennar er með slímsegjusjúkdóminn (*e. Cystic Fibrosis*), en systir hennar er heyrnarskert. Þótt Laurie sé aðeins 7 og 1/2 árs gerir hún greinarmun á veikindum systkina sinna. Hún skilur að veikindi bróðurins eru alvarlegri. Hann þarf reglubundið að leggjast inn á spítala og fá meðferð við sjúkdómnum, en þess á milli þarf hann heimaaðhlyningu til að halda sjúkdómnum niðri. Systir hennar þarf einungis að notast við heyrnartæki og er því minna veik, þar eð hún þarf ekki að fara á spítalann eins og bróðirinn, segir Laurie (Hames og McCaffrey, 2007, bls. 24).

Börn eru mjög næm og gera sér oft ljóst hvað gerist innan fjölskyldunnar, án þess að þeim sé sagt það. Hegðun fjölskyldunnar breytist með breytingum á líðan langvarandi veika barnsins, hvort heldur sú breyting er á betri eða verri veg. Heilbrigða barnið skynjar þessar breytingar upp á eigin spýtur (Bluebond – Langner, 1996).

Víkjum nú að reynslusögu Lauru. Systir hennar, Frances (sem nefnd var fyrr í þessari ritgerð), greinist með krabbamein á unglingsárum, en læknað af því. Viðhorf Lauru er allt annað. Veigamesta ástæðan er vafalítið sú, að Laura er eldri en Laurie og hún man eftir systur hennar heilbrigðri og þær breytingar sem urðu, þegar Frances veiktist eru henni líka í fersku minni.

Laura var 21 árs þegar hún sagði frá. Frances, systir hennar, greindist með krabbamein 16 ára gömul, en þá var Laura 13 ára (Di Gallo, 2003). Móðir þeirra systra var ólétt af bróður þeirra þegar Frances greindist og fjölskylduumhverfið breyttist mjög við þann atburð. Laura segir frá því, að meðan móðir þeirra var uppi á spítala hjá Frances, hafi hún verið heima að hugsa um kornungan bróður sinn. Laura segir að í fyrstu hafi sjúkdómur systir sinnar ekki beint haft mikil áhrif á hana sjálfa, að því fráteknu hversu mjög henni brá, þegar Frances kom sköllótt heim. Seinna í viðtalinu kemur þó fram, að henni hafi fundist hún vera útundan innan fjölskyldunnar. Hún fann fyrir afbrýðissemi, reiði, hræðslu, hjálparleysi og samúð með systur sinni og allt hafði þetta áhrif á líðan hennar. Laura hefði viljað að fá meiri athygli og njóta meiri viðurkenningar og þakklætis fyrir þá hjálp, sem hún veitti með því að sinna bróður sínum. En öll athygli foreldranna þeirra beindist annars vegar að Frances, sem var orðin mjög veik, og hins vegar nýfæddum bróður þeirra systra. Lauru þótti því ekki mikil athygli eftir fyrir hana sjálfa. Laura var kominn á táningsaldur þegar systir hennar greindist, og man því tvenna tíma í þessu samhengi. Hún er að því leyti í allt annarri aðstöðu en þau börn, sem hafa

frá fæðingu átt langvarandi veikt systkini og þekkja ekki aðra tilveru en þá, sem mótast af veikindunum.

Eve, 12 ára, segir frá systur sinni, sem er yngri og fæddist með hjartagalla ( Hamas og McCaffrey, 2007, bls. 56-57). Eve man eftir því þegar systir hennar fæddist og hversu veik hún var fyrst eftir fæðinguna, en hún var höfð á gjörgæslu til að byrja með. Eve mundi vel að hún mátti ekki heimsækja systur sína framan af, vegna þess hversu veik hún var. Þegar systirin var flutt á almenna deild fékk Eve að koma heimsókn til hennar eftir skóla. Þegar veikindi systur hennar ágerðust, fann hún fyrir því, að foreldrar hennar veittu henni minni athygli og sama gildi um aðra hennar nánustu, en allir höfðu hins vegar áhyggjur af systur hennar. Þegar systir hennar var 6 ára, fór hún í hjartaaðgerð, þar sem lokað var fyrir götin í hjartahólfunum og eftir aðgerðina breyttist tilvera fjölskyldunnar verulega. Tilveran varð til muna þægilegri og áhyggjuminni, enda fjölskyldan ekki lengur á nálum yfir veikindunum og framtíðinni. Eve segir, að þótt að henni hafi á sínum tíma fundist að enginn hafði áhyggjur af sér, þá hafi það ekki reynst rétt og þegar allt var orðið eins eðlilegt og hægt var, skildist Eve, að hún hafði alls ekki gleymst heldur voru aðstæður erfiðar og því mun erfiðara að fá athygli. Þegar líf systurinnar færðist í eðlilegra horf, fylgdi eðlilegra fjölskyldulíf með.

Það virðist einkenna mjög viðhorf systkinanna, að þeim finnst minnkandi athygli og meiri ábyrgð fylgja því að eiga langvarandi veikt systkini (Di Gallo, 2003; Hamas og McCaffrey, 2007). Samband systkina er misjafnt, en er þó almennt álitid það samband, sem endist lengst af þeim tengslum sem myndast á lífsleiðinni. Rétt eins og gildir um önnur sambönd, geta komið á það hnökrar, svo sem ef systkini eru aðskilin vegna langvarandi veikinda annars þeirra. Þegar úr veikindunum dregur og systkinin eru jafn mikið heima, myndast eðlilegra ástand á heimilinu og í fjölskyldunni. Þó virðist fortíðin sjaldnast gerð upp. Veikindin höfðu mikil áhrif og mótuðu fjölskyldulífið, en fólk virðist veigra sér við að tala út. Þótt veikindin séu að baki, virðist eins konar bannhelgi yfir þeim og systkinin ná ekki að gera upp fortíð sína, sem þau réðu þó engu um (Di Gallo, 2003).

## 4.2 Umhverfi

Hegðun barna, sem eiga langvarandi veik systkini, er mjög misjöfn og fer eftir persónuleika barnsins, foreldrum og aðstæðum fjölskyldunnar. Einnig skiptir máli hvar heilbrigða barnið er í systkinaröðinni og hvort að það hafi átt sér venjulegt fjölskyldulíf áður en langvarandi veika barnið fæðist og man eftir því (Batte., Watson og Amess, 2006). Fjölskyldan hefur mikil áhrif á heilbrigða barnið: fær barnið athygli? Er fjölskyldan samhent eftir fæðingu langvarandi veika barnsins? Þetta skiptir miklu máli fyrir heilbrigða barnið (Willams., Willams., og fl.,



1999). Þegar barn veikist, þá breytist margt. Veika barnið verður miðpunktur athyglinnar hjá fjölskyldunni, þar sem stöðugt þarf að fylgjast með ýmsum atriðum, svo sem að gefa lyf, fara með barnið til læknis eða í meðferðir, spítalavistir og svo framvegis. Eins og kom fram í frásögnunum hér að framan, verður heilbrigða systkinið iðulega útundan, þegar verið er að sinna veika systkininu og getur heilbrigða systkinið oft fallið í skugga hins veika (Hames og McCaffrey, 2007; Di Gallo, 2003).

Eins og fram hefur komið er algengt að langvarandi veika barnið sé miðpunktur athyglinnar innan fjölskyldunnar. Þetta getur leitt til samkeppni og gremju og í versta falli jafnvel tafið andlegan þroska heilbrigða barnsins, jafnframt því sem samband systkinanna verður ekki eins heilbrigt og það ætti að vera (Ragnheiður Ósk Erlendsdóttir og Erla Kolbrún Svavarsdóttir, 2004). Samkeppni og gremju fylgir afbrýðisemi, sem getur birst í hegðun heilbrigða barnsins, sem kann að reyna að finna upp á einhverju til að vekja athygli foreldranna. Slíku fylgja neikvæðar tilfinningar á borð við reiði, tíðari breytingar á skapi og barnið getur jafnvel beitt ofbeldi til þess eins að vekja athygli foreldra sinna eða annarra aðstandenda. Slíkt getur valdið mikilli togstreitu innan fjölskyldunnar (Bluebond-Langner, 1996). Rannsóknir sýna að innan fjölskyldunnar hefur móðirin mikil áhrif á samband systkina og geta jákvæð viðhorf móður haft mikil áhrif á hegðun heilbrigða barnsins, bæði gagnvart aðstæðum og langvarandi veika systkininu (Ragnheiður Ósk Erlendsdóttir og Erla Kolbrún Svavarsdóttir, 2004). Ef móðurinni tekst að sýna jákvæðni við slíkar aðstæður, eru meiri líkur til að börnin öðlist með gott sjálfstraust og jákvætt viðmót. Það styrkir tengsl systkina sín á milli og gerir barnæskuna mun auðveldari þegar aðstæður eru erfiðar. Til að sporna við hegðunarvandamálum getur verið gott að velja tiltekinn vikudag og ætla heilbrigða barninu þannig dálítinn tíma einu með foreldrum sínum, til þess að blómstra sjálfstætt og viðhalda þeim grunntengslum sem barnið þarf.

Rannsóknir á áhrifum þess að eiga langvarandi veikt systkini sýna, að það getur haft neikvæð áhrif. Því fylgja breyttar fjölskylduaðstæður og oft minni öryggistilfinning (Sharpe og Rossiter, 2002; Hollidge, 2001). Á hinn bóginn sýna aðrar rannsóknir að áhrifin geti verið jákvæð (Di Gallo, 2003). Í bók sinni, *Að lifa í skugga frá andlegum veikindum systkina*, segir Simon (1997) frá því að stundum hafi ríkt mikil hræðsla á heimilinu. Hún greinir einnig frá reiðitilfinningu yfir því að hafa búið á heimili, þar sem allt var brjálað, óreiðukenndu heimili þar sem alltaf var verið að „passa upp á“ andlega veiku systkinin og þau fengu alla athyglina. Geðrænn kvilli barns tekur á fjölskylduna og hefur mikil áhrif á heilbrigða barnið, aðstæður þess og sjálfsmýnd. Geðræn veikindi geta iðulega verið mun erfiðari viðfangs en líkamleg og því erfiðara fyrir foreldra að útskýra hegðun og sjúkdóm barnsins fyrir heilbrigða barninu,

fyrir en vitsmunalegur þroski þess er kominn á það stig að það skilji upplýsingarnar (Holmsen og Ulseth, 1988).

Systkini langvarandi veikra barna vilja líka fá að vera með, vilja finna að þau séu mikilvæg fyrir foreldra sína bæði með því að foreldrarnir veiti þeim athygli og með því að taka þátt og fá upplýsingar og svör við spurningum sem varða langvarandi veika systkinið (Hames og McCaffrey, 2008). Að heilbrigða systkinið fái að vera með og fái þær upplýsingar og svör sem það þarf, getur veitt öryggi og skilning á aðstæðum fjölskyldunnar. Það eitt getur haft mjög jákvæð áhrif á fjölskylduna sem heild og jafnframt aukið á skilning á milli systkinana. Það getur þó verið skammt á milli öryggis- og óttatilfinningar eftir að barn hefur fengið nánari vitneskju um sjúkdóm systkinis og því þurfa foreldrar að gaumgæfa hvaða upplýsingar rétt sé að veita og hvernig þær skuli settar fram. Þá er einnig mikilvægt að gefa barninu tíma til að meta upplýsingarnar og spyrja þeirra spurninga sem það telur sig þurfa að fá svarað.

### **4.3 Þjónusta**

Þjónusta fyrir systkini langvarandi veikra barna var engin fyrir en góðgerðasamtök komu til skjalanna og tóku að bjóða þjónustu fyrir systkini langvarandi veikra barna. Einnig eru til sérstök samtök fyrir systkini barna með sérþarfir, en þar geta börn kynnst öðrum börnum, sem eru í sömu sporum og þau sjálf. Systkinasmiðjur spruttu upp um allan heim eftir 1980, en forsprakki þeirra samtaka er Dr. Donald Meyers (Hames og McCaffrey, 2005). Þessar smiðjur þjóna þeim tilgangi, að systkini langverandi veikra barna geti hitt aðra í sömu sporum, fengið fræðslu, fengið að tala um veikindi systkina sinna og átt góðar stundir með öðrum börnum í sömu sporum. Það getur skipt máli að fá að tala og heyra sögur annarra sem búa við svipaðar aðstæður. Hér á Íslandi stofnuðu þrjár konur systkinasmiðju 1998. Í systkinasmiðjunni eru haldin námskeið og haldið er út heimasíðunni [www.verumsaman.is](http://www.verumsaman.is). Þar má finna fróðleik og samstarfssmiðjur um allan heim. Smiðjurnar eru starfræktar í því augnamiði að veita þjónustu, hjálp og fræðslu fyrir systkini langverandi veikra barna. Námskeið systkinasmiðjunnar eru tvíþætt, byrjunarnámskeiðið er 15 klst og til viðbótar er boðið upp á framhaldanámskeið, sem er 3 klukkustundir á mánuði. Hægt er að fá nánari upplýsingar um námskeiðin hér á landi á heimasíðunni [www.verumsaman.is](http://www.verumsaman.is).

## 5 Lokaorð

Mannfræðingar hafa stundað rannsóknir á börnum í yfir hundrað ár. Slíkar rannsóknir hafa verið gerðar frá nokkuð ólíkum sjónarhornum. Innan annarra fræðigreina hafa verið settar fram kenningar um þroska barna og tengsl við þá sem standa barninu næst. Með tilkomu femínismans varð þróunin örari og rannsakendur tóku að vinna meira með börnunum sjálfum og veita viðhorfum þeirra og skoðunum meiri athygli, ásamt því umhverfi, þar sem börnin alast upp.

Rannsóknaraðferð mannfræðinga, ethnógrafían, hefur einnig verið notuð á sviði félagsvísinda. Hún hentar vel til að draga fram glögga mynd af lífi barna, skoðunum þeirra og viðhorfum. Ethnógrafían leggur ríka áherslu á að rannsakandinn sé þátttakandi í lífi þeirra sem rannsakaðir eru og aðferðin hefur reynst vel við rannsóknir á börnum. Rannsóknir á börnum hafi þróast mikið á síðustu árum og mikil framför í því fólgin að setja börnin sjálf í miðpunkt rannsóknarinnar. Þetta verður að telja eðlilegt þegar skyggst er inn í líf þeirra, enda eru þau alveg jafn miklir þátttakendur í eigin tilveru og fullorðið fólk.

Hér hefur sjónum verið beint að langverandi veikum börnum og systkinum þeirra. Allt frá fyrirburum á Íslandi, frá sjónarhóli foreldra, til barna sem eru að deyja úr krabbameini. Þó svo að langvarandi veik börn hafi verið rannsökuð, hafa ekki margar rannsóknir beinst að systkinum langvarandi veikra barna. Niðurstöður slíkra rannsókna sýna þó óbyggjandi, að séu veikindi innan fjölskyldu, hafa þau áhrif á alla fjölskylduna. Þau börn, sem eru langvarandi veik, skynja umhverfi sitt og veikindin, þó að þau fái takmarkaðar upplýsingar. Börn skilja það sem er að gerast og hafa mikinn skilning á aðstæðum sínum, þó fer það eftir þroska hversu mikið barnið skilur. Systkini langvarandi veikra barna greina frá því, að þau séu ekki eins sýnileg vegna veikinda systkina sinna og að langvarandi veika barnið verði miðpunktur fjölskyldunnar. Ekki er mikið um þjónustu fyrir systkini langvarandi veikra barna, en þó hafa sprottið upp systkinasmiðjur bæði héraendis og erlendis. Þær veita systkinum fræðslu og tækifæri til að kynnast öðrum börnum í sömu sporum. Þar hefur skapast vettvangur, þar sem börnin geta talað um tilfinningar sínar og tilveru.

Hlutverk mannfræðinnar á sviði langvarandi veikra barna og systkina þeirra gæti verið að greina líðan þessara barna af meiri nákvæmni, gefa þeim rödd og rannsaka ólík viðhorf og skoðanir barna í þessum aðstæðum. Rétt eins og Bluebond-Langner gerði í sínum rannsóknum.

Þó svo að rannsóknir á börnum hafi aukist í tímans rás, virðist veruleg þörf á ýtarlegri rannsóknum á langvarandi veikum börnum og systkinum þeirra. Það fellur einmitt vel að

hlutverki mannfræðinnar að gera viðameiri rannsóknir á þessum tveimur hópum, því margt er enn alveg órannsakað.

Áhugavert væri að gera mannfræðirannsókn hér á Íslandi, um langvarandi veik börn og systkini þeirra, í samstarfi við hjúkrunarfræðinga og sálfræðinga. Að slíku verkefni loknu mætti síðan skoða rannsóknarefnið í stærra samhengi, svo sem með samnorrænni rannsókn.

## Heimildarskrá.

- Batte, S., Watson, A. R., og Amess, K. (2006). The effects of chronic renal failure on siblings. *Pediatric Nephrology*, 21(2): 246-250.
- Bluebond-Langner, M. (1978). *The private worlds of dying children*. Princeton: Princeton University Press.
- Bluebond-Langner, M. (1996). *In the shadow of illness: Parents and siblings of chronically ill child*. Princeton: Princeton University Press.
- Bowlby, J. (1988). Developmental Psychiatry Comes of Age. *The American Journal of Psychiatry*, 145(1): 1-10.
- Charlton, J.I. (1998). *Nothing about us without us: disability oppression and empowerment*. Berkeley University of California Press.
- Christensen, P., og James, A. (2000). *Research with children: Perspectives and Practices*. London: Falmer Press.
- Couser, G. T. (2005). Disability and (Auto)Ethnography: Riding (and Writing) the Bus with My Sister. *Journal of Contemporary Ethnography*, 34(121).
- Coyne, I. (1997). Chronic illness: The importance of supports for families caring for a child with cystic fibrosis. *Journal of Clinical Nursing*, 6(2): 121-129.
- Di Gallo, Alain. (2003). While my sister went to Disco, I went to Hospital and Met the Doctors: Narrative as a Measure of the Psychological Intergration of the Experience of Cancer in Childhood and Adolescence. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 8(489).
- Dockett, S., Jóhanna Einarsdóttir og Perry, B. (2012). Young children's decisions about research participation: opting out. *International Journal of Early Years Education*, 20(3): 244-256.
- Dunn, J., og Kendrick, C. (1982). *Siblings. Love, Envy, & Understanding*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- Durbin, E.F.M., og Bowlby, J. (2014). *Personal Aggressiveness and War*. London: Routledge, Taylor & Francis Group.
- Duveen, G. (2014). Piaget ethnographer. *Social science Information*. 39(1): 79-97.

- Eiser, C. (1997). Effects of Chronic Illness on children and their Families. *Advances in Psychiatric treatment, Journal of Continuing Professional Development*, 3: 204-210.
- Elmes, D. G., Kantowitz, B. H., og Roediger III, H. L. (2006). *Research Methods in Psychology*. United state of America: Thomson Learning Inc.
- Erla Kolbrun Svavarsdottir og Anna Olafia Sigurdardottir. (2006). Development a Family – Level Intervention for Families of children with Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 33(5): 983-990.
- Gottlieb, A. (2000). Were have all the babies gone? Toward and anthropology of infants (and their caretakers. *Anthropology Quarterly*, 121-132.
- Hall, E.O.C. (2005). Being in an alien world: Danish parents lived experiences when a newborn or small child is critically ill. *Nordic College of Caring Sciences*, 19: 179-185.
- Hames, A. og McCaffrey, M. (2007). *Bræður og systur, ráð og sögur handa systkinum barna með sérþarfir eða alvarlega sjúkdóma*. Bretland: Jessica Kingsley Publishers.
- Hardman, C. (1978). Can there be an anthropology of children? *Journal of the Anthropological Society of Oxford*, 4(11): 85-99.
- Hart, J. (2006). Saving children: What role for anthropology? *Anthropology today*, 22(1).
- Hershenson, D. B. (2000). Towards a Cultural Anthropology of Disability and Rehabilitation. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 43(3): 150-157.
- Hollidge, C. (2001). Psychological Adjustment of Siblings to a Child with Diabetes. *Health & Social Work*, 26(1): 15-25.
- Holmsen, M., og Ulseth, B. (1988). *Systkini fatlaðra barna*. Landssamtök þroskahjálp.
- James, A. (2007). Giving Voice to Children's Voices: Practices and Problems, Pitfalls and Potentials. *American Anthropologist*, 109(2): 261-272.
- Jóhanna Einarsdóttir. (2006). Rannsóknir með börnum. Aðferðir – áskoranir – álitamál. *Í Rannsóknir í félagsvísindum VII*, 765-778.
- Jóhanna Einarsdóttir (2011). Horft um öxl: Reynsla grunnskólabarna af leikskólanum. *Uppeldi og menntum*, 20(2): 71-86.
- Jónína Einarsdóttir. (2005). Máttug mannabörn fædd fyrir tímann. *Í ungir Íslendingar í ljósi vísindanna*. Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.

- Kinnunen, S., og Johanna Einardottir (2013). Feeling, Wondering, Sharing and Constructing Life: Aesthetic Experience and Life Changes in Young Children's Drawing Stories. *International Journal of Early Childhood*, 45: 359-385
- Klein, H. A. (2002). Siblings. *Childhood Education*, 78(3): 169-170.
- Kew, S. (2001). *Handicap and Family Crisis. A Study of the Siblings of Handicapped Children*. London: Pitman Publishing Ltd.
- LeVine, R. (2007). Ethnographic studies of childhood: A Historical Overview. *American Anthropologist*, 109(2): 247-260.
- Littlewood, J. (2000). Review: Anthropology and children's nursing. *Journal of child health care*, 4: 154-156.
- Lonetto, R. (1980). *Children's conceptions of death*. New York: Springer.
- Madigan, S., Moran G., Schuengel, C., og fl. (2010). Unresolved maternal attachment representations, disrupted maternal behavior and disorganized attachment in infancy: links to toddler behavior problems. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(10): 1042-1050.
- Malinowski, B. (1932). *Argonauts of the western pacific*. London: George Routledge & Sons, LTD.
- Meehan, C. L. (2011). Review Essay: Directions in the anthropology of childhood. *Journal of Family Theory & Review*. 3:140-162.
- Montgomery, H. (2009). *An introduction to childhood: Anthropological perspectives on children's lives*. Bretland: Wiley-Blackwell.
- Montgomery, H. (2005). Gendered childhoods: a cross disciplinary overview. *Gender and Education*, 17(5): 471-482.
- Moore, D. S., McCabe, G. P., og Craig, B. A. (2009). *Introduction to the practice of statistics (7. útgáfa)*. New York: W. H. Freeman and Company.
- Moore, H. L. (2000). *Feminism and anthropology*. Oxford: Blacwell Publishers.
- Neuman, L.W. (2011). *Social Research Methods. Qualitative and Quantitive Approaches (7. útgáfa)*. Boston: Allyn and Bacon.

- Niccols, A., Milligan, K., Smith, A., og fl. (2012). Integrated programs for mothers with substance abuse issues and their children: A systematic review of studies reporting on child outcomes. *Child Abuse & Neglect*, 36(4): 308-322.
- Nicholas, D.B., Swan, S. R., Gerstle, T. J., Allan, T. og Griffiths, A. M. (2008). Struggles, strengths, and strategies: an ethnographic study exploring the experiences of adolescent living with an ostomy. *Health Qual Life Outcomes*, 6(114).
- Pramling, N. (2006). 'The clouds are alive because they fly in the air as if they were birds': A re-analysis of what children say and mean in clinical interviews in the work of Jean Piaget. *European Journal of Psychology of Education*, 21 (4): 453-466.
- Ragnheiður Ósk Erlendsdóttir og Erla Kolbrún Svavarsdóttir. (2004). The Healthy Sibling's Behaviour: Icelandic Families Caring for a Young Child with Chronic Asthma. *Vård I Norden*, 71(24): 14-19.
- Ryan, P.J. (2008). How New Is the "New" Social Study of Childhood? The Myth of a Paradigm Shift. *Journal of Interdisciplinary History*, 38(4): 553-576.
- Schreier, S-S., og Heinrichs, N. (2010). Parental fear of negative child evaluation in child social anxiety. *Behaviour Research and Therapy*, 48: 1186-1193.
- Schroeder, B. A. (1992). *Human growth and Development*. Michigan State University: West Publishing Company.
- Seligman, M. (1987). Adaptation of children to a chronically ill or mentally handicapped sibling. *Canadian Medical Association Journal*, 136(12): 1249-1252
- Seligman, M., og Darling, R. B. (2009). *Ordinary Families, special children: Third Edition*. New York, London: The Guilford Press.
- Sharpe, D. Og Rossiter, L. (2002). Siblings of Children With a Chronic Illness: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8): 699-710.
- Shaver, P. R., og Mikulicic, M. (2005). Attachment theory and research: Resurrection of the psychodynamic approach to personality. *Journal of Research in Personality*. 39 (1): 22-45.
- Sherwin – White, S. (2007) Freud on brothers and sisters: a neglected topic. *Journal of Child Psychotherapy*, 33(1): 4-20.
- Shuttleworth, R. P. Og Kasnitz, D (2004). Stigma, Community, Ethnography: Joan Ablon's Contribution to the Anthropology of Impairment-Disability. *Medical Anthropology Quarterly*, 18(2): 139-160.



- Simon, C. (1997). *Mad house: growing up in the shadow of mentally ill siblings*. New York: Doubleday.
- Tallis, R. C. (1996). Burying Freud. *The Lancet*,. 347(9002): 669-671.
- Todd, S. (2009). Learning to take the world seriously: An ethnographic study of the management of knowledge in a special school for children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*,. 13(221).
- Vicedo, M. (2011). The Social nature of the mother's tie to her child: John Bowlby's theory of attachment in post – war America. *British Journal for the History of Science*,. 44(3): 401-426.
- Warming, H. (2011). Getting under their skins? Accessing young children's perspectives through ethnographic fieldwork. *Childhood*,. 18(1): 39-53.
- Winfried, K. (2013). Attachment Theory and Psychohistory: Overview. *The Journal of Psychohistory*,.41(1): 14-38.
- World Health Organization. (2011). *World Report on Disability*. Geneva: World Health Organization.